



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Grado en Terapia Ocupacional**

Curso Académico 2019-2020

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Maternidad y Discapacidad:  
Experiencias en el cuidado de los  
hijos/as**

**Laura Carreja Castrege**

**Junio de 2020**

***Tutoras del Trabajo de Fin de Grado***

**Thais Pousada García:** Terapeuta Ocupacional y Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud en la Universidad de A Coruña (UDC).

**Jessica Garabal Barbeira:** Terapeuta Ocupacional en Asociación AGAELA (*Asociación Galega de Afectados pola Esclerosis Lateral Amiotrófica*).

## Índice

Título y resumen:	4
Título e resumen:	5
Title and abstract:	6
1. Introducción	7
1.1 Contextualización	7
1.2 Derechos de las mujeres con y sin discapacidad	8
1.3 El cuidado de los hijos y la maternidad desde el punto de vista ocupacional	10
1.4 Productos de apoyo: Intervención de Terapia Ocupacional	12
2. Justificación y objetivos de estudio	14
2.1 Justificación	14
2.2 Objetivos	15
3. Metodología	16
3.1 Tipo de estudio	16
3.2 Tipo de diseño del estudio	17
3.3 Posición de la investigadora	18
3.4 Ámbito de estudio	18
3.4 Selección de participantes	19
3.5 Aspectos éticos	23
3.6 Criterios de búsqueda bibliográfica	24
3.7 Métodos de recogida de datos	25
3.8 Método de gestión y análisis de datos	27
3.9 Criterios de rigor	27
3.10 Plan de trabajo	29
4. Resultados	31
4.1 Concepto de maternidad:	32
4.2 Percepción del desempeño en los cuidados maternos:	35
4.3 El papel de los hijos/as:	37
4.4 Productos de apoyo:	38
4.5 Atención a la maternidad: Servicios sanitarios y asociativos:	39
4.6 Doble discriminación:	43
4.7 Maternidad y calidad de vida:	45
5. Discusión	48
5.1 Maternidad y discapacidad: Cuestión de derechos.	48

<b>5.2 Estrategias de crianza adaptativas en madres con una discapacidad física:</b>	<b>50</b>
<b>5.3 Implicaciones para la práctica de Terapia Ocupacional:</b>	<b>51</b>
<b>5.4 Limitaciones del estudio:</b>	<b>53</b>
<b>5.5 Futuras líneas de investigación:</b>	<b>54</b>
<b>6. Conclusiones</b>	<b>56</b>
<b>7. Agradecimientos</b>	<b>58</b>
<b>8. Bibliografía</b>	<b>59</b>
<b>9. APÉNDICES</b>	<b>67</b>

## **Título y resumen:**

**Introducción:** La maternidad de las mujeres con discapacidad sigue siendo una asignatura pendiente para la sociedad, todavía persisten situaciones de discriminación. La maternidad desde una perspectiva ocupacional implica la adquisición de un nuevo rol e identidad ocupacional derivando en un proceso de transición ocupacional. La Terapia Ocupacional puede ofrecer la implementación de intervenciones que garanticen una justicia ocupacional y una mejora en el desempeño de los cuidados maternos de estas mujeres.

**Objetivo:** Identificar y describir las principales barreras y limitaciones a las que se enfrentan las mujeres con una discapacidad física en el cuidado de los hijos/as, ofreciendo una perspectiva global sobre el fenómeno de estudio para orientar la práctica de la Terapia Ocupacional.

**Metodología:** Metodología cualitativa, desde un enfoque fenomenológico que permite describir las experiencias de las mujeres participantes a través de la utilización de técnicas observacionales, entrevistas semiestructuradas y la administración de una escala de calidad de vida como los métodos escogidos para la recogida de datos.

**Resultados:** Han surgido las siguientes categorías que pretenden dar explicación al fenómeno de estudio: *“Concepto de maternidad”*, *“Percepción del desempeño de los cuidados maternos”*, *“El papel de los hijos”*, *“Productos de apoyo”*, *“Atención a la maternidad: Servicios sanitarios y asociativos”*, *“Doble discriminación”*, *“Maternidad y calidad de vida”*.

**Conclusiones:** La falta de apoyo y de recursos que solventen las necesidades que derivan del proceso de maternidad en mujeres con discapacidad obliga a una adaptación y la adopción de nuevas estrategias de crianza. Esta situación se agrava por actitudes sociales discriminatorias y por las dificultades propias del desempeño de los cuidados maternos. Todo esto concluye en la necesidad de desarrollar actuaciones de terapia ocupacional que promuevan la autonomía y la calidad de vida de estas mujeres.

**Palabras clave:** Maternidad, discapacidad, cuidados maternos, Terapia Ocupacional.

**Título e resumo:**

**Introdución:** A maternidade relacionada coas mulleres con discapacidade segue sendo unha asignatura pendente para a sociedade, aínda persisten situacións de discriminación. A maternidade dende unha perspectiva ocupacional implica a adquisición dun novo rol e identidade ocupacional derivando nun proceso de transición ocupacional. A Terapia Ocupacional pode ofrecer a implementación de intervencións que garanten unha xustiza ocupacional e unha mellora no desempeño dos coidados maternos destas mulleres.

**Obxectivo:** Identificar e describir as principais barreiras e limitacións ás que se enfrontan as mulleres cunha discapacidade física no coidado dos fillos/as, ofrecendo unha perspectiva global sobre o fenómeno de estudo para orientar a práctica da Terapia Ocupacional.

**Metodoloxía:** Metodoloxía cualitativa, dende un enfoque fenomenolóxico que permite describir as experiencias das mulleres participantes a través da utilización de técnicas observacionais, entrevistas semiestructuradas e a administración dunha escala de calidade de vida como os métodos escollidos para a recollida de datos.

**Resultados:** Xurden as seguintes categorías que pretenden dar explicación ao fenómeno de estudo: *“Concepto de maternidade”, “Percepción do desempeño dos coidados maternos”, “O papel dos fillos”, “Produtos de apoio”, “Atención á maternidade: Servizos sanitarios e asociativos”, “Dobre discriminación”, “Maternidade e calidade de vida”.*

**Conclusións:** A falta de apoio e recursos que solventen as necesidades que derivan do proceso de maternidade en mulleres con discapacidade, obriga a unha adaptación e a adopción de novas estratexias de crianza. Esta situación agrávase por actitudes sociais discriminatorias e polas dificultades propias do desempeño dos coidados maternos. Todo isto remata na necesidade de desenvolver actuacións de terapia ocupacional que promovan a autonomía e a calidade de vida destas mulleres.

**Palabras clave:** maternidade, discapacidade, coidados maternos, Terapia Ocupacional.

**Title and abstract:**

**Introduction:** Motherhood related to women with disabilities is still a pending issue for society, situations of discrimination still persist. Maternity from an occupational perspective implies the acquisition of a new role and occupational identity, resulting in a process of occupational transition. Occupational therapy can offer an interventions that guarantee occupational justice and an improvement in the performance of maternal care for these women.

**Objective:** To identify and describe the main barriers and limitations faced by women with physical disabilities in the care of children, offering a global perspective on the study phenomenon to guide the practice of Occupational Therapy.

**Methodology:** A qualitative methodology, from a phenomenological approach that allows the description of the experiences of the participating women through the use of observational techniques, semi-structured interviews and the administration of a quality of life scale as the methods chosen for data collection.

**Findings:** The following categories arise from this research work and are intended to explain the study phenomenon: "Concept of maternity", "Perception of maternal care performance", "The role of children", "Support products", "Maternity care: health and associative services", "Double discrimination", "Maternity and quality of life".

**Conclusions:** The lack of support and resources to meet the needs arising from the process of motherhood in women with disabilities requires adaptation and the adoption of new parenting strategies. This situation is aggravated by discriminatory social attitudes and by the difficulties inherent in the performance of maternal care. All this concludes in the need to develop occupational therapy actions that promote the autonomy and the quality of life of these women.

**Keywords:** maternity, disability, maternal care, Occupational Therapy.

## **1. Introducción**

### **1.1 Contextualización**

La posición de la mujer en los diferentes ámbitos de la vida no es igualitaria y sigue siendo una asignatura pendiente para nuestra sociedad. Se puede observar en las escasas posibilidades de empoderamiento de la mujer o en las distinciones que existen entre género y poder, algunos de los ejemplos son: al acceso de las mujeres a puestos de alta dirección y responsabilidad, al reconocimiento público de sus logros o a la toma de decisiones a un ordenamiento jurídico aplicado y efectivo que haga realidad el derecho a vivir con dignidad frente a una sociedad opresora y patriarcal que todavía mantiene múltiples barreras que impiden alcanzar una comunidad igualitaria, respetuosa y justa. La mujer sigue siendo objeto de discriminación, violencia y víctima de la asignación de roles impuestos, como el cuidado en exclusividad de los hijos o el manejo de las labores en el hogar <sup>(1-4)</sup>.

A finales del siglo XIX y principios del XX, el concepto de igualdad entre géneros inicia un proceso de transformación impulsado por la labor del movimiento feminista “la primera ola”, considerada como una referencia del nacimiento del feminismo moderno. Este movimiento reivindicativo defendía la lucha por la igualdad de derechos de las mujeres y hombres; la prohibición de la discriminación en el trabajo, la necesidad de unas condiciones laborales y salariales igualitarias; la revocación de las leyes contra el aborto; así como la igualdad de género en el ejercicio de derechos políticos y sociales como el derecho al voto o a la educación. En los años posteriores y hasta la década de los 60, el movimiento feminista experimentó un retroceso y decaimiento generalizado que tuvo como consecuencia el retorno al rol tradicional de la mujer como madre, esposa y ama de casa <sup>(5)</sup>.

Surge la “segunda ola” del feminismo en Francia a finales de los años sesenta, convirtiéndose en la precursora de un cambio en la lucha de las prioridades de la mujer en ese momento. Promovieron la defensa del reconocimiento de las mujeres como género diferente, pero con las mismas oportunidades. La “tercera ola” feminista da comienzo en los años noventa y tiene su continuidad en la actualidad. Este movimiento, mantiene como principal objetivo del feminismo la



concepción identitaria de la mujer desde la perspectiva de género con una visión multifacética, multidimensional y multicultural. Se apuesta por la aprobación de declaraciones, legislaciones, tratados y garantías, tanto nacionales como internacionales, que apoyen la diversidad sexual, el respeto a las diferencias raciales, culturales o la integración de las personas con algún tipo de discapacidad, entre otras realidades sociales e individuales <sup>(5)</sup>.

A pesar de la influencia mediática y el peso social adquirido gracias a la labor de los movimientos sociales a favor de la igualdad y los derechos de la mujer; siguen existiendo barreras y estigmas que dificultan la inclusión del papel de la mujer en diversos ámbitos de la vida. Como seres sociales, estamos influenciados por los ideales, prejuicios y la tendencia a categorizar según sea la condición de la persona, lo que provoca que nos encontremos inmersos en diversas formas de ver la realidad según sea la cultura o educación en la que nos encontremos <sup>(2,5,6)</sup>.

## **1.2 Derechos de las mujeres con y sin discapacidad**

Para centrar el tema de estudio, como punto de partida, se plantea la siguiente cuestión, ¿Se considera que la discapacidad es un impedimento para desarrollar la actividad sexual o reproductiva o es un condicionante de la salud que no afecta a este deseo? Primeramente, se debe definir el concepto de discapacidad. El modelo de derechos humanos, recogido en la Convención de Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad y la Ley Estatutaria 1618 de 2013 <sup>(7-10)</sup>, entiende la discapacidad desde una perspectiva holística, y no como algo que haya que curar o arreglar, como planteaba el modelo médico rehabilitador. También se establece que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras impuestas por la sociedad debido a las actitudes y al propio entorno que impiden su participación plena y efectiva en la comunidad <sup>(7-10)</sup>.

El modelo Social de Discapacidad considera que las causas que originan el concepto de discapacidad no tienen relación ni con la religión ni con la ciencia, sino que son, en gran medida, sociales <sup>(9,10)</sup>. Esta idea parte del entendimiento de que la discapacidad es un modo de opresión social que tiene como resultado una sociedad que no tiene en cuenta a las personas con discapacidad dentro de la organización social <sup>(9,10)</sup>. Este modelo apuesta por la autonomía de la persona

con discapacidad a decidir sobre su propia vida, se acepta, por tanto, el reconocimiento de la justicia social, que se concretiza en el derecho que poseen todos los seres humanos a ser valorados y aceptados, vistos como seres únicos que deben gozar de igualdad de oportunidades siendo dignos de participar activamente en la comunidad <sup>(2,9-11)</sup>.

Se entiende que no son las limitaciones individuales las que condicionan el desempeño e inclusión de las personas con discapacidad, sino las barreras que impone la propia sociedad para dotar de servicios adecuados que atiendan a las necesidades del día a día permitiendo su plena inclusión dentro de su contexto físico y social <sup>(9,10,12)</sup>. Se estudiará la relevancia que tienen los entornos y contextos en la toma de decisiones por parte de una mujer con discapacidad a formar una familia o adquirir el rol de madre y todo lo que conlleva ese proceso. El Comité de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CETFDICM), considera que la discriminación de las mujeres por motivos de sexo y género está unida de manera indivisible a otros factores, ya que no se tienen en cuenta múltiples asignaciones de identidad que asumen las mujeres, como pueden ser: *la raza, el origen étnico, la religión, las creencias, la salud, el estatus, la edad, la clase, la casta, la orientación sexual o la identidad de género* <sup>(5,13)</sup>.

Respecto a la mujer con discapacidad, nos encontramos ante una situación de discriminación múltiple. Gracias al aporte del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en los Comités de Tratados de Derechos Humanos de Naciones Unidas se ha aprobado el primer tratado en el que se menciona este aspecto y se reconoce en el artículo 6, que refleja que las mujeres con discapacidad se enfrentan a este tipo de discriminación <sup>(3)</sup>.

Según el informe de Olivenza del año 2017, tras la aplicación de la Encuesta de Integración Social y Salud realizada en el año 2012 en España, se obtuvo como resultado que un 16,7% de la población con discapacidad y edad mínima de quince años, experimenta algún tipo de limitación en su participación social debido a su condición de salud, siendo 3.866.888 mujeres, dentro de ese porcentaje recogido <sup>(8)</sup>.

Por otro lado, en la bibliografía consultada nos encontramos con que, en España, según los últimos datos recogidos en la EDAD (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia, 2008) existe un promedio de 3,85 millones de personas con discapacidad de los cuales el 59,8%, son mujeres. Siguiendo con esta encuesta, se confirma que la discriminación por causa de su discapacidad es percibida por un total de 3.781,4 personas de las que 2.276,2 son mujeres <sup>(14,15)</sup>.

Son múltiples y diversas las barreras en el reconocimiento y en el propio ejercicio de sus derechos reproductivos y sexuales. El CDPD expresa de un modo categórico la discriminación y la estigmatización que existe hacia la discapacidad y el género femenino sobre el goce de su salud sexual o el derecho a formar una familia <sup>(16)</sup>. La Declaración y Plataforma de Acción de Beijing recoge la existencia del derecho del que goza la mujer de tener control y decisión sobre su sexualidad, incluyendo su salud sexual y reproductiva, sin experimentar coacción, discriminación y/o violencia <sup>(17)</sup>.

### **1.3 El cuidado de los hijos y la maternidad desde el punto de vista ocupacional**

La experiencia de la maternidad y la responsabilidad del cuidado de los hijos/as es un rol significativo en todas las madres, tengan o no discapacidad. Sin embargo, en el caso de las mujeres con discapacidad, existen diversos factores que condicionan el desempeño de esta ocupación; elementos como el entorno o el hecho de exponerse a las dudas de las personas que les rodean sobre las capacidades y competencias que tienen estas mujeres para llevar a cabo los cuidados maternos, influyen de manera significativa en el autoconcepto y empoderamiento de estas frente a la maternidad <sup>(1,18)</sup>. A pesar de que no se puede generalizar, existe una gran mayoría de mujeres que se encuentran en esta situación y no cuentan con recursos e información suficiente que solventen posibles dudas que les surjan en ese proceso <sup>(15,19)</sup>. En general, no se visibiliza el apoyo por parte de la sociedad para sentirse respaldadas y motivadas para asumir con naturalidad el hecho de poder convertirse en madre <sup>(1,20)</sup>.

El principal objetivo de la Terapia Ocupacional es lograr la justicia ocupacional en la comunidad, basándose en el cumplimiento de los derechos ocupacionales

lo que permite capacitar a las personas para que puedan participar en las actividades de la vida diaria, teniendo en cuenta sus preferencias y necesidades y garantizando su bienestar a través de ocupaciones significativas <sup>(12,21)</sup>. La maternidad se relaciona de manera directa con el cuidado de otros, entendida como una actividad instrumental de la vida diaria según el Marco de Trabajo de Terapia Ocupacional <sup>(22)</sup>. Desde una perspectiva ocupacional, se entiende que la maternidad implica desempeñar actividades y tareas que adquieren un significado especial y personal, tanto para las madres como para los padres <sup>(23)</sup>. En el caso de las personas con discapacidad, su participación en esta ocupación se ve restringida, dado que no se tiene en cuenta el derecho sobre su salud reproductiva o su deseo de formar una familia <sup>(1,24)</sup>.

El cuidado maternal, por tanto, puede ser entendido como una actividad instrumental de la vida diaria haciendo referencia al cuidado de otros y a su vez, como una co-ocupación <sup>(22)</sup>. Este concepto se entiende como una ocupación que es compartida entre la persona que realiza el cuidado, la madre, y quién lo recibe, el hijo/ la hija, de tal manera que la participación se realiza de manera activa por ambas partes <sup>(25)</sup>.

La Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) recoge la definición de “rol” en la tercera edición del *The Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process*, como un conjunto de comportamientos esperados por la sociedad y moldeados por la cultura y contexto, pudiendo ser más conceptualizados por una persona, grupo o población <sup>(26)</sup>. El rol de madre es percibido de manera distinta por cada mujer y su contexto tiene gran influencia en el desarrollo y en el cuidado de su hijo o hija, pero... ¿Esto quiere decir que la sociedad o el propio entorno tiene derecho a influir en la decisión de ser madre cuando es la propia persona quién define y genera esa nueva identidad? En las mujeres con discapacidad parece ser que el deseo de adquirir un nuevo rol como madre está condicionado por la sociedad y la cultura en la que se encuentren.

El proceso de maternidad y la adquisición de un nuevo rol deriva en el desarrollo de una nueva identidad ocupacional <sup>(22)</sup>. Teniendo en cuenta esta circunstancia, el cuidado maternal implica la interacción de diferentes aspectos relacionados con las habilidades y patrones de desempeño y los entornos y contextos que

influyen en la realización de las actividades de la vida diaria <sup>(27)</sup>. La maternidad, por tanto, implica la participación en nuevos roles, hábitos y rutinas entendiéndose como una etapa de cambio en las ocupaciones de una mujer, también llamado transición ocupacional <sup>(1)</sup>. Surge la necesidad de conformar los factores que facilitan el desarrollo de esta nueva transición como puede ser el apoyo social, económico o la posibilidad de participar en la comunidad, permitiendo llevar a cabo esas ocupaciones de la manera más autónoma posible <sup>(18)</sup>. Es necesario identificar las barreras que limitan y comprometen el desempeño de esta ocupación, que desacreditan y coaccionan a las mujeres con discapacidad, para que sean conscientes de sus derechos reproductivos y no experimenten situaciones de discriminación solo por su condición de salud.

#### **1.4 Productos de apoyo: Intervención de Terapia Ocupacional**

Las mujeres con discapacidad tienen el mismo deseo y objetivos respecto a la maternidad que otras mujeres. Pretenden ofrecer un hogar y ambiente seguro que les permita participar en las ocupaciones de la vida diaria de sus hijos de manera plena.

Un recurso que pueden emplear las madres y/o padres con discapacidad son los dispositivos de asistencia o productos de apoyo. Se entienden como un medio que facilita la realización de las actividades de la vida diaria sin ayuda, conservando de esta forma la autonomía personal <sup>(28-30)</sup>. Promueven que las personas con discapacidad lleven a cabo actividades del cuidado de los hijos/as como: cambiar pañales, alimentación, movilidad o jugar de una forma segura y sin necesidad de contar con la asistencia de una tercera persona <sup>(30,31)</sup>.

La norma *ISO 9999:2007*, aplicada a nivel internacional, define los productos de apoyo como *cualquier producto (incluyendo dispositivo, equipo, instrumentos, tecnología y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado que ayuda a prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación* <sup>(32)</sup>.

Muchas madres y padres con discapacidad se enfrentan a numerosas barreras e impedimentos para la adquisición de este tipo de dispositivos. Generalmente, el sistema sanitario o las asociaciones son las encargadas de financiarlos, sin embargo, suelen ser productos de apoyo orientados a la rehabilitación física,

educación o actividades como la alimentación o movilidad. Los productos de apoyo específicos para la crianza acostumbran a ser más difíciles de encontrar, de adquirir o tener acceso a los mismos <sup>(29,30,33)</sup>.

Con el fin de dotar y asesorar sobre este sistema de ayuda, los terapeutas ocupacionales tienen un papel clave en la determinación y elección de cuáles son los dispositivos y/o estrategias más adecuadas y se adaptan mejor a las necesidades de las madres con discapacidad. Proporcionan información acerca de cuáles son las técnicas más seguras y adaptadas para cada situación <sup>(34,35)</sup>.

Como se ha comentado, estas mujeres gozan de los mismos derechos que las madres sin discapacidad lo que significa que son las principales responsables de la toma de decisiones sobre su maternidad y la forma de criar a sus hijos. Así, y en base a lo anterior, se considera fundamental contribuir con un formato de crianza que permita el acceso a los apoyos y recursos adecuados, garantizando un cuidado de calidad para las familias con discapacidad.

## **2. Justificación y objetivos de estudio**

### **2.1 Justificación**

La justificación de este trabajo de investigación se cumple al recoger los aspectos más significativos dentro del marco de una investigación: la relevancia, la utilidad y la aplicabilidad <sup>(36-38)</sup>.

La relevancia teórica de este estudio se acredita con la revisión y búsqueda de literatura relacionada con el fenómeno a estudiar, de esta actuación se revela la escasez de publicaciones que aborden la maternidad de las mujeres con discapacidad y sobre cuidados maternos. Mayormente, los temas a tratar en dichos estudios y artículos están relacionados con el ámbito pre y post embarazo o aquellos orientados al estudio de los derechos reproductivos de la mujer con discapacidad. Asimismo, la incorporación de nuevos términos relacionados con el proceso de maternidad como son: Productos de apoyo, rol ocupacional o la maternidad como proceso de transición ocupacional aportan una nueva perspectiva en relación al estudio de la maternidad en mujeres con discapacidad <sup>(36)</sup>.

Respecto a la utilidad de este estudio, socialmente, esta investigación es relevante ya que, diversos estudios subrayan que la maternidad en mujeres con discapacidad continúa siendo un tema tabú para la sociedad, y la mayoría de estas mujeres están expuestas a actitudes discriminatorias y de rechazo por la intención de ser madres a pesar de la labor de la defensa de sus derechos <sup>(1,5,39,40)</sup>. Esta situación da lugar a que muchas de ellas se vean condicionadas en su deseo de ser madre valorándose la necesidad de seguir promoviendo y defendiendo sus derechos. Por ello, se busca dar a conocer las barreras a las que se enfrentan y erradicar los estigmas y la discriminación impuestas descatalogándoseles como capaces de hacerse cargo del cuidado de sus hijos y adquirir el rol de madre solo por su condición <sup>(41)</sup>.

La aplicabilidad profesional de los resultados de esta investigación se evidencia en la concretización de ámbitos de actuación de la Terapia Ocupacional en los recursos asistenciales, tanto sanitarios como asociativos. Estos son: la

identificación y descripción de las necesidades ocupacionales experimentadas por las mujeres con discapacidad física en el cuidado de sus hijos, el asesoramiento en la actividad de los cuidados maternos, así como la valoración de la posible adquisición de productos de apoyo y la adaptación de los entornos en los que se lleva a cabo esta ocupación, fomentando la autonomía de estas personas y contribuyendo a la mejora en el abordaje y la atención de la propia maternidad <sup>(35)</sup>.

## **2.2 Objetivos**

El **objetivo general** del estudio es:

- Identificar y describir las principales barreras y limitaciones a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad física en el cuidado de los hijos/as.
- Ofrecer una perspectiva global sobre el fenómeno de estudio para orientar la práctica de la Terapia Ocupacional en el mismo.

Los **objetivos específicos** del estudio son:

- Describir las vivencias ocupacionales de las mujeres con discapacidad física en el cuidado de sus hijos.
- Identificar y describir las estrategias empleadas por las mujeres con discapacidad física en el cuidado de sus hijos.
- Conocer las barreras de la comunidad que influyen en las mujeres con discapacidad física en el inicio y transcurso del cuidado de sus hijos: aseo, vestido, alimentación, gestión de actividades escolares y extraescolares.
- Conocer los apoyos/servicios/recursos de la comunidad de los que disponen las mujeres con discapacidad física en el inicio y transcurso del cuidado de sus hijos.
- Explorar la calidad de vida en mujeres con discapacidad física que tengan a hijos/as a su cargo.



### **3. Metodología**

#### **3.1 Tipo de estudio**

Este estudio de investigación persigue describir las necesidades ocupacionales identificadas en el proceso del cuidado de los hijos de las madres con discapacidad física, así como recoger aquellas situaciones o experiencias de discriminación que hayan percibido las mujeres informantes en su proceso de maternidad.

Se ha decidido emplear una metodología mixta que pretende dar una visión más completa del fenómeno de estudio. La realización de este estudio se ha basado en los principales propósitos de este tipo de metodología: Se busca aclarar los resultados de la investigación de una manera más clara e ilustrativa, la metodología cualitativa pretende explicar el porqué de los resultados cuantitativos. Combinar los métodos cuantitativos y cualitativos persigue aumentar el alcance de la investigación de tal forma que se logre aportar resultados relevantes acerca del fenómeno de estudio <sup>(42)</sup>.

Sin embargo, la metodología cualitativa predomina en este estudio ya que permite conocer de manera más próxima las vivencias relacionadas con la maternidad de las mujeres con algún tipo de discapacidad física. Se ha decidido destacar este tipo de metodología ya que se adapta a captar la singularidad que caracteriza a cada persona, a cada situación y al significado que le asignan cada una de ellas <sup>(38,43,44)</sup>. Ofrece la posibilidad de explorar un fenómeno en toda su complejidad, permitiendo de esta manera comprender de una manera más cercana las vivencias y experiencias humanas. La investigación cualitativa proporciona el análisis subjetivo de particularidades, vivencias y valores, entendiéndose como unidades en el estudio. No pretende generalizar los resultados de un estudio en la totalidad de los seres humanos, sino que se centra en la peculiaridad de cada participante <sup>(42,43,45)</sup>.

En cuanto a la elección del uso de una metodología cuantitativa se basa en ofrecer una visión del fenómeno de estudio más objetiva, pudiendo llegar a realizar generalizaciones a partir de los resultados obtenidos mediante el control de las variables estudiadas como es, en este caso, la calidad de vida <sup>(42)</sup>.

### **3.2 Tipo de diseño del estudio**

El estudio sigue una metodología de tipo mixta, en el que se ha empleado un diseño de investigación cualitativo y otro cuantitativo. A continuación, se indicarán los tipos de diseño de estudio seleccionados para llevar a cabo este trabajo de investigación.

El diseño de estudio cualitativo utilizado ha sido el fenomenológico. Este enfoque busca comprender las realidades sociales y, por tanto, dar respuesta a la pregunta de estudio que pretende identificar las barreras y/o dificultades que experimentan las mujeres con discapacidad física en el proceso del cuidado de los hijos vinculado a la maternidad <sup>(46)</sup>.

El análisis fenomenológico se centra en lo particular, en casos únicos e individuales para estudiarlos en profundidad <sup>(38,44,46,47)</sup>. Destaca el análisis y comprensión de la perspectiva de otros desde sus propias experiencias, comprendiendo la realidad humana y entendiendo su propio contexto, donde la persona es la única que puede interpretar esa vivencia y otorgarle su propio significado <sup>(44,46,47)</sup>. Partiendo de lo anterior, el interés de este estudio se basa en conocer las experiencias de las mujeres con discapacidad en situación de maternidad puesto que permite indagar en la toma de decisiones de estas mujeres frente a su deseo de ser madre, comprender los sentimientos ante una posible discriminación por parte de la sociedad, o explorar aquellas dificultades que perciben en el cuidado de sus hijos. Es necesario, por tanto, tener en cuenta tanto la subjetividad de la propia investigadora como la de las vivencias de las informantes <sup>(43,45,46,48)</sup>.

En cuanto al tipo de diseño de investigación cuantitativa, este trabajo se caracteriza por ser un estudio transversal descriptivo. Los datos se han recogido entre los meses de octubre a julio, además se ha utilizado más de una variable cuantificable para la descripción de los factores que afectan a la calidad de vida de estas mujeres <sup>(49)</sup>.

### **3.3 Posición de la investigadora**

La investigadora del presente estudio es una mujer de 27 años, estudiante de cuarto curso del Grado en Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña. A pesar de no ser madre, cabe destacar el especial interés de la investigadora en el fenómeno de estudio, el cuidado de otros ha sido una responsabilidad que ha adquirido tras haberse visto involucrada en situaciones de cuidado a familiares. Esto ha contribuido a la adquisición de conocimientos y experiencias en este ámbito, experimentado algunas de las principales necesidades que derivan de dicho cuidado. Exponer esta realidad social supone conocer una forma de vida llevada a cabo por mujeres que a menudo se ven condicionadas a realizar su deseo de formar una familia, así como a tener soportar un trato infantilizado. Analizar y conocer las experiencias de las mujeres participantes permitirá reivindicar su papel en la sociedad como mujeres capaces y válidas para llevar a cabo el cuidado de sus hijos desde una perspectiva individual y única. Las reflexiones realizadas a lo largo de la investigación respecto a su posición como investigadora frente a esta materia han sido compartidas con las tutoras del trabajo, garantizando una buena práctica y un correcto análisis de los resultados, respetando los testimonios de las propias participantes <sup>(50,51)</sup>.

### **3.4 Ámbito de estudio**

El estudio se ha realizado principalmente en la comunidad autónoma de Galicia, pero también a nivel estatal a través del contacto con una entidad de ámbito nacional, ubicada en la comunidad de Madrid. Se ha contactado con entidades, tanto de carácter público como privado que estuviesen orientadas a la atención y colaboración con mujeres con discapacidad física. Las entidades con las que se acordó una colaboración fueron las siguientes:

- Asociación ACADAR (Asociación de Mujeres con Discapacidad de Galicia).
- COGAMI (Confederación Galega de Persoas Con Discapacidade).
- COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica).
- CEMUDIS (Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad).

Tienen en común la labor que realizan por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, en concreto, con las mujeres. El interés por este tipo de organismos surgió de la necesidad de conocer los servicios de atención, investigación y asesoramiento que se les proporcionaban a aquellas mujeres que optasen por sumergirse en el proceso de la maternidad o que decidiesen sobre su salud reproductiva. Tanto a nivel estatal como autonómico, se ha observado la escasez de recursos y atención que existe hacia este tipo de demanda.

### **3.4 Selección de participantes**

Las participantes del estudio fueron seleccionadas a través de un método de muestreo intencional, es decir, las participantes del estudio cumplen con unas características que son de interés para la investigadora y esta considera que sus aportaciones pueden ser relevantes para dar respuesta a la pregunta de estudio. Las mujeres acceden de forma voluntaria a participar en dicha investigación (44,48).

La muestra ha estado formada por un total de cinco mujeres con discapacidad física que cumplieron con los criterios de inclusión que se indican a continuación.

#### **3.4.1 Criterios de inclusión**

Los criterios de inclusión de las participantes fueron los siguientes:

- Ser mujer, con una edad comprendida entre los 25 y 55 años.
- Tener hijos de una edad comprendida entre los 0 y 18 años.
- Tener reconocida, mediante certificado, una situación de discapacidad mayor o igual a un 33%.
- Tener un diagnóstico de una situación congénita o haber recibido el diagnóstico desde hace 5 años o más.
- Tener contacto con las asociaciones ACADAR (*Asociación de mujeres con Discapacidad de Galicia*), COGAMI (*Confederación Gallega de Personas con Discapacidad*), COCEMFE (*Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Órgánica*) o CEMUDIS (*Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad*).

### **3.4.2 Criterios de exclusión**

Se establecen como criterios de exclusión para descartar la participación de personas que no cumplen con los criterios anteriormente mencionados los siguientes:

- Mujeres con discapacidad física que se tengan un compromiso vital, se encuentren en una situación de salud grave o refieran un impedimento (comorbilidad) para participar en el estudio.
- No haber otorgado el consentimiento expreso a participar en el estudio.

### **3.4.3 Acceso al campo**

El acceso al campo se puede dividir en los siguientes apartados:

- Contacto:

El primer contacto que se llevó a cabo fue a través de la Asociación *ACADAR*, como primera entidad de interés para el desarrollo de la investigación, dado que se caracteriza por la colaboración y atención exclusiva con mujeres y tiene su ámbito de actuación en toda la comunidad autónoma de Galicia. El contacto se estableció, primeramente, mediante un correo electrónico en el que se indicaba la propuesta de estudio y el porqué del interés en colaborar con dicha asociación. Tras la respuesta positiva de la misma se acordó una cita por vía telefónica en la que se detalla el objetivo principal del estudio, los criterios de inclusión indicados en el *apartado 3.4.1* y la explicación de toda la propuesta de difusión y el material necesario para llevar a cabo la investigación. Tras mandar toda la información y documentos correspondientes, se empezaron a recibir las notificaciones de interés, por parte de posibles participantes, para colaborar con el proyecto.

*ACADAR* propuso el contacto con *COGAMI* como opción para ampliar la captación de informantes, se realizó el mismo procedimiento respecto a la información y proporción de materiales, con la intención de que la difusión fuese mayor a nivel autonómico. Se contactó con la entidad, en este caso, con las sucursales correspondientes a las áreas de Santiago de Compostela y A Coruña. Expusieron que había personas interesadas que no podían acceder al contacto de manera online, por lo que se indicaron alternativas adaptándose a las dificultades que se presentaron.

Por último, a través de una portera se consiguió el contacto con *COCEMFE* y *CEMUDIS* con los que se realizó el mismo procedimiento.

- Documentación aportada:

Los documentos y material aportado para la difusión del trabajo de investigación son los siguientes:

- Correo de difusión: Documento en el que se incluye una breve explicación del trabajo de investigación y la información necesaria para participar en el mismo. Incluye un enlace a un Google Forms en el que se propone un formulario de contacto. Este texto ha sido difundido, mediante correo electrónico, a las diferentes asociaciones colaboradoras con el fin de captar participantes y dar a conocer dicho estudio (APÉNDICE I).
- Formulario de contacto: Herramienta online que ha permitido a la investigadora contactar con las mujeres que estén interesadas en participar en la investigación. Se muestra un pequeño resumen acerca del objetivo del estudio y recoge varios apartados en los que se indican: *Nombre, Dirección de correo, Edad, Teléfono, Localización, Tipo de discapacidad física y si tienen contacto con alguna asociación relacionada con la atención a la discapacidad*. Todas las mujeres que ingresan sus datos en el cuestionario tienen el conocimiento de que la investigadora será la única que tenga acceso a esa información garantizando la máxima confidencialidad (APÉNDICE II).
- Cartel informativo: Permite dar a conocer de manera más visual y clara el objetivo del trabajo de investigación, además de ser un recurso que anima a la participación (APÉNDICE III).
- Consentimiento informado: Procedimiento por el cual la persona participante ha expresado, de manera voluntaria, su intención de participar en la investigación. Asimismo, se incluye un consentimiento informado en el que el sujeto autoriza que la entrevista sea grabada en audio (APÉNDICE IV).
- Hoja de información: Documento en el que se recoge toda la información relacionada con el trabajo de investigación y las

respuestas a posibles dudas que puedan tener las informantes (APÉNDICE V).

- Interacción con las informantes:

Una vez contactado con aquellas madres que cumplían los criterios de inclusión, el procedimiento fue el siguiente:

- Explicación breve sobre el trabajo de investigación y el papel que debe desempeñar la informante en el proceso.
- Una vez aceptada la colaboración, se enviaron los documentos correspondientes anteriormente indicados, en donde se incluyen los consentimientos informados (APÉNDICE IV), y un recordatorio de la cita en la que se indicaba la hora y el día en el que se llevará a cabo la entrevista. Este recurso se realizó mediante videollamadas y telefónicamente.
- Se procedió a la realización de una entrevista semiestructurada, con una duración de aproximadamente una hora, así como a la administración de la escala Euro Qol 5D <sup>(52)</sup>.

#### **3.4.4 Perfil de las participantes**

En el presente estudio de investigación se pusieron en contacto un total de 16 mujeres interesadas en el estudio, de las cuales 5 cumplieron los criterios de inclusión indicados anteriormente. Los datos de las participantes se han codificado bajo el código seleccionado: Madre (nº de la participante). Asimismo, se especifica el perfil de estas en la siguiente Tabla I:

**Tabla I: Perfil de las mujeres participantes**

	Madre 1	Madre 2	Madre 3	Madre 4	Madre 5
Edad	25- 55 años	25- 55 años	25-55 años	25-55 años	25-55 años
Estado civil	Casada	Divorciada	Casada	Casada	Casada
Nº de hijxs	2 (3 y 11 años)	1 (5años)	3 (11,13 y 15 años)	2 (15 y 22 años)	1 (7 años), en trámite de la adopción de otro hijo.
Unidad de convivencia	Marido e hijos	Padres y hermanos	Marido e hijos	Marido e hijos	Marido e hijos
Tipo de entorno en el que reside	Rural	Rural	Rural	Urbano	Rural
En activo/desempleo	Desempleo (colabora con una asociación)	Desempleo	En activo	En activo	En activo
Situación de salud	Artritis reumatoide	Apraxia en el hemicuerpo izquierdo derivado de un ACV tras el parto	Limitación en el aparato locomotor tras un accidente de tráfico	Secuelas motoras (en la marcha) por quemaduras de cuarto grado	Enfermedad de Still

### 3.5 Aspectos éticos

En el presente trabajo de investigación se tuvieron en cuenta las siguientes consideraciones éticas:

La protección de la intimidad y confidencialidad de los datos de todas las mujeres participantes están aseguradas de acuerdo con la *Ley Orgánica 3/2018, de 5 de Diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales* y al propio *Código de Ética de la Terapia Ocupacional* <sup>(53–55)</sup>. Este estudio garantiza los aspectos éticos en base a al cumplimiento de las normas éticas concordantes con la *Declaración de Helsinki* y el *Informe Belmont* <sup>(56,57)</sup>. Toda información que permita identificar a las participantes ha sido eliminada y codificada por parte de la investigadora, siendo esta la única persona que visualiza y trabaja con dichos datos.

Asimismo, tanto para la obtención de la información como para la transmisión y difusión de la información no identificada, se ha contado con el consentimiento de cada participante (APÉNDICE IV). Para ello, se destaca el cumplimiento de



los requerimientos para la participación en el estudio entre los cuales figuraban haber leído previamente la hoja de información del estudio (APÉNDICE V), haber recibido el correo electrónico con las indicaciones para participar de manera detallada y los documentos necesarios adjuntos aportados por la investigadora, haber resuelto todas las dudas o proposiciones que fueran consideradas oportunas por la participante en el caso de no entender algún aspecto reflejado en el desarrollo de su participación en el estudio y, por último, haber dado su consentimiento para su participación libre, voluntaria y anónima, a través de la firma de los documentos de consentimiento para participar en dicho estudio (38). Se expone que todas las mujeres participantes dieron previamente su consentimiento, tanto para participar en el estudio como para permitir que la información no identificable pudiera ser transmitida o difundida a terceros, siempre que el nivel de protección de datos siguiese lo reflejado en la normativa ya mencionada anteriormente.

Por último, se les ha informado que podrán tener acceso a sus datos en todo momento del estudio, pudiendo modificarlos o eliminarlos, así como los resultados del estudio de investigación, una vez finalizado, si se comunicaban previamente con la investigadora sin que esta acción supusiera ningún perjuicio a las participantes.

### **3.6 Criterios de búsqueda bibliográfica**

La estrategia de búsqueda bibliográfica empleada para la realización de este trabajo de investigación, es decir, artículos y documentos relacionados con maternidad y discapacidad en mujeres con discapacidad física ha sido consultada en las bases de datos: Pubmed, Scopus, Scielo, Cinahl. Asimismo, se realizó una búsqueda libre en repositorios como Dialnet, Elsevier, Google Académico y libros incluidos en el catálogo de la Biblioteca Universitaria de A Coruña (UDC) para comprobar la existencia de trabajos anteriores relacionados con esta temática. Se han tenido en cuenta tanto documentos actuales, como otros menos recientes que recogen las demandas, situaciones de discriminación o las necesidades y vivencias relacionadas con la maternidad de mujeres con discapacidad. Asimismo, cabe destacar que en la estrategia de búsqueda no se ha realizado ninguna restricción geográfica, ni por años, ni por idiomas.

Esta búsqueda ha sido llevada a cabo entre los meses de octubre de 2019 y enero de 2020 con el fin de determinar la existencia de nuevas publicaciones y actualización de documentos oficiales dada la entrada de un nuevo año. Las palabras clave para este tema son **maternidad, discapacidad, cuidados maternos y Terapia Ocupacional**. Sin embargo, también se tuvieron en cuenta otras relacionadas con la temática de discriminación y productos de apoyo. Los términos MESH empleados para la estrategia de búsqueda han sido: *“Motherhood”, “Maternity”, “Matern” “Brain injury”, “Spinal cord injury”, “Neurodegener”, “Sclerosis”, “Physical disability”, “Maternal care”, “Barriers”, “Limit”, “Discrimination”, “Percep”, Experiences”, “Support products”, “Occupational Therapy”*.

Se ha utilizado el gestor bibliográfico Mendeley para el análisis de los artículos científicos y documentos oficiales. Los resultados de la búsqueda demuestran que existe poca literatura que relacione la maternidad con mujeres con discapacidad, y una mayor escasez en lo relacionado con los cuidados maternos y con la terapia ocupacional.

### **3.7 Métodos de recogida de datos**

El principal método de recogida de datos empleado en este estudio fue la entrevista, en concreto, una entrevista semiestructurada y abierta dirigida de manera individual a cada una de las mujeres informantes. Previamente, la investigadora se puso en contacto con cada participante de manera telefónica para explicar detalladamente el objetivo del estudio y los pasos a seguir por parte de la informante, además, se les enviaron los documentos necesarios para llevar a cabo la entrevista. Fueron realizadas de manera presencial y a través de una conexión telefónica o vía Skype con aquellas participantes con las que no hubo la posibilidad de desplazarse o acordar una cita presencial. La entrevista constaba de preguntas claras y abiertas con el fin de que las informantes pudiesen aportar aquello que consideraban de interés para el estudio a través la libre manifestación de su propia experiencia (APÉNDICE VI).

La elección de la entrevista como método de recogida de datos se debe a que permite conocer las vivencias de las mujeres con discapacidad física en su proceso de maternidad, incluyendo el cuidado de sus hijos/as, a través de la

interacción entre la investigadora y la informante. La entrevista es definida por algunos autores como una técnica que permite estudiar los orígenes de los problemas de la sociedad a través de la interpretación y narración de la realidad que viven los entrevistados, permitiendo obtener datos focalizados en el fenómeno a estudiar <sup>(50,58)</sup>. No existe una secuencia de preguntas, sino que estimula el surgimiento de nuevas áreas de diálogo, permitiendo contemplar el significado e intención de las respuestas de cada participante. El modo de formular las preguntas ha experimentado múltiples variaciones de unas informantes a otras, dado que la iniciativa de las mismas era diferente, de tal modo que las preguntas y el tono se adaptaron en cada encuentro <sup>(45,46)</sup>.

La duración de cada entrevista fue aproximadamente de una hora, según la disposición de cada participante, así como de la extensión de la explicación de las respuestas obtenidas. Entre el primer contacto con la informante y el día acordado para la entrevista se dejó un margen de aproximadamente una semana, teniendo en cuenta la disponibilidad por parte de ambas. En cada encuentro, se buscaba garantizar un ambiente y una interacción en el que la participante se sintiese cómoda y tranquila. Cada entrevista fue grabada en audio y transcrita por parte de la investigadora, con el previo consentimiento de las participantes.

De forma paralela, se realizaban observaciones del comportamiento y las actitudes de cada una de las mujeres participantes en el transcurso de las entrevistas, permitiendo conocer a la persona en función de estos y adaptar el proceso de la entrevista con el fin de obtener datos de interés. El principal propósito de la investigadora fue poder interpretar las diferentes reacciones, así como la comunicación no verbal que surgiese en cada momento, con el objetivo de lograr comprender mejor el significado de las respuestas y, por tanto, el fenómeno a estudiar <sup>(38)</sup>. Dichas observaciones y notas de campo fueron detalladas y registradas por parte de la investigadora posteriormente a cada encuentro, contribuyendo a que la recogida de datos fuese lo más completa posible y permitiese una mayor comprensión del contenido de las transcripciones <sup>(46,50)</sup>.

Por otra parte, otro de los métodos utilizados en esta investigación ha sido una herramienta seleccionada para la obtención de datos de tipo cuantitativo, la escala *EuroQol 5D*, que permite medir la Calidad de Vida relacionada con Salud (CVRS). El método acordado para su administración ha sido a través de una plataforma digital (formulario online), lo que permitió que pudiese ser cubierta en cualquier momento en el caso de que no fuese posible realizarla el propio día de la entrevista <sup>(52)</sup>.

### **3.8 Método de gestión y análisis de datos**

Los datos han sido gestionados mediante la transcripción de cada una de las entrevistas, empleándose el ordenador como medio para la gestión y registro de la información. Cada encuentro ha sido grabado en audio con el previo consentimiento de cada informante, permitiendo que en la traslación de los datos no se perdiese ningún detalle de la conversación, así como la intención y significado que les otorgaba cada participante a sus palabras. Las entrevistas han sido transcritas en la misma semana después de cada interacción con el fin de agilizar el proceso de análisis de datos, para ello se han creado diferentes carpetas en las se incluía la información de manera organizada y clasificada según la información disponible.

Otra de las técnicas empleadas para la gestión y análisis de los datos en el presente estudio ha sido la redacción de notas recogidas en el cuaderno de campo, este registro de información se ha realizado basándose en las observaciones de cada interacción. Para evitar que se perdiesen los mínimos detalles, las anotaciones de campo fueron descritas en el propio día inmediatamente después de cada entrevista <sup>(38,45)</sup>.

### **3.9 Criterios de rigor**

El estudio de investigación se garantizará en función de los estándares básicos de consistencia, credibilidad, confirmabilidad, transferibilidad, relevancia y adecuación teórica <sup>(38,44,59)</sup>.

La consistencia o fiabilidad del presente estudio de investigación se garantiza debido al análisis de los resultados obtenidos y por la existencia de las anotaciones realizadas en cada encuentro recogidas en el cuaderno de campo, siendo los principales medios para revisar la posible aparición de sesgos en el

desarrollo de la investigación. El objetivo es asegurar que los resultados representan algo verdadero, los testimonios y experiencias recogidas aportadas por las participantes se encuentran al margen de las circunstancias de la investigación. Asimismo, la minuciosidad, análisis y concreción de los resultados obtenidos en la investigación; la gestión y registro de las transcripciones, así como un seguimiento continuo del procedimiento de estudio por parte de las tutoras del trabajo de investigación se pueden considerar factores que contribuyen a garantizar su fiabilidad <sup>(44,59)</sup>.

La credibilidad está considerada un requisito indispensable en un estudio de investigación, permite evidenciar las experiencias y vivencias tal y como son percibidas por los sujetos. Esto se ve reflejado en la determinación del posicionamiento de la investigadora con respecto al fenómeno a estudiar, así como el análisis y observación de los hechos ocurridos a lo largo de todo el proceso llevado en conjunto con las directoras del trabajo. La redacción de notas de campo ha sido fundamental para poder comprender el fenómeno de estudio desde la perspectiva de las participantes. A esto se le suma, como ya han sido mencionadas, la transcripción literal de las entrevistas y la revisión y lectura constante de estas. Otro de los aspectos que proporciona credibilidad en dicho trabajo de investigación es la revisión de los resultados obtenidos con las informantes al final de cada entrevista, lo que permite garantizar la exactitud y autenticidad de los datos del estudio <sup>(59)(45)</sup>.

En cuanto al criterio de confirmabilidad, denominado también objetividad, de la investigación se ve reflejado en la descripción minuciosa del mismo, destacando la manera en la que se especifican todos los pasos a seguir realizados a lo largo de la investigación. La información obtenida en el análisis de los datos, como en la recolección y gestión de los mismos, así como en la elaboración de los resultados, se ha contrastado con la literatura existente acerca de este tema. La información estuvo a disposición de la investigadora en todo momento gracias a que las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas de forma literal, así como a las notas recogidas en el cuaderno de campo. Han sido identificadas y descritas las limitaciones que se han experimentado en todo el proceso, lo que ha desencadenado en una reflexión basada en la autocrítica que permitió comprender mejor el fenómeno a investigar y la importancia de conocer la

problemática desde una perspectiva neutral para elaborar los resultados del estudio <sup>(59)</sup>.

La realización de un estudio más riguroso permitiría una mayor transferibilidad de los datos, sin embargo, el contexto en el que se ha realizado este estudio ha provocado limitaciones en el acceso a un mayor número de muestra derivado de los condicionantes que ha acarreado la situación de pandemia del Covid-19. A pesar de ello, no ha comprometido la transferibilidad de los resultados del estudio ya que se ha procedido a la descripción detallada de todos los aspectos necesarios para la realización del mismo, incluyendo las anotaciones de campo, así como la descripción del perfil de las participantes <sup>(59)(45)</sup>.

La relevancia se ve reflejada en la contribución de los resultados como ayuda a la configuración de nuevos planteamientos teóricos y prácticos acerca del abordaje por parte de la sociedad hacia la maternidad en mujeres con discapacidad. Permitiendo verificar que en el proceso de investigación hubo una correlación entre los resultados y la justificación del estudio <sup>(44,59)</sup>.

Por último, en cuanto a la adecuación teórica se ha tenido en cuenta la elección de una metodología que no predeterminase de antemano la contribución a la propuesta inicial del estudio, adoptando una posición neutra en el proceso de gestión y análisis de la información obtenida de las entrevistas y notas de campo <sup>(44,59)</sup>.

### **3.10 Plan de trabajo**

Este trabajo de investigación tuvo lugar entre los meses de octubre de 2019 y junio de 2020, se han seguido las fases que se exponen a continuación en la Tabla II.

**Tabla II: Fases del trabajo de Investigación**

FASES	MESES	INFORMACIÓN DETALLADA
Búsqueda Bibliográfica	Octubre – Enero	Búsqueda en las bases de datos Pubmed, Scopus, Scielo, Cinahl y Dialnet. Se utilizaron libros de referencia sobre el fenómeno de estudio. Se ha empleado Mendeley como gestor bibliográfico. Las palabras claves utilizadas fueron: Maternidad, Discapacidad, Cuidados maternos y Terapia Ocupacional. Estos términos fueron buscados tanto en español como en inglés.
Trabajo de campo	Noviembre – Mayo	Realización del guion de la entrevista, creación de material de difusión, contacto con las entidades asociativas, cribado de informantes y contacto con las mujeres seleccionadas y realización de entrevistas.
Gestión y análisis de la información	Diciembre – Mayo	Transcripción de las entrevistas, análisis de los datos obtenidos y triangulación de la información con las tutoras del trabajo.
Resultados y discusión	Mayo – Junio	Desarrollo de los resultados, discusión y conclusión de la investigación.

## **4. Resultados**

Los resultados que se exponen a continuación se obtuvieron tras el análisis de las entrevistas y el cuaderno de campo, así como de la información recogida mediante la aplicación de la escala de calidad de vida EuroQol 5D.

Respecto a los datos sociodemográficos de la muestra, como se puede observar en la Tabla I, se obtiene que las participantes (100%) se encuentra en una franja de edad entre los 25 y 55 años. Gran parte de ellas tienen pareja, con la que conviven junto con sus hijos. El principal entorno en el que residen es el rural, ubicándose el 80% de la muestra en Galicia, mientras que una de ellas tiene su residencia en un entorno urbano, en la comunidad de Madrid. En cuanto a la situación laboral, la mayoría de las mujeres participantes se encuentran en activo (60%), algunas de ellas colaboran con instituciones asociativas relacionadas con el ámbito de la discapacidad. Por último, tal y como se refleja en los criterios de inclusión, las informantes cursan con una discapacidad física, tanto congénita como adquirida.

En este estudio, emergen varios aspectos que pueden ser organizados en las siguientes categorías o conjuntos de significados. Estas han surgido de los testimonios obtenidos tras la realización de las entrevistas y de la escala EuroQol 5D realizada por las mujeres participantes sobre su proceso de maternidad:

- **Concepto de maternidad**
- **Percepción del desempeño de cuidados maternos**
- **El papel de los hijos**
- **Productos de apoyo**
- **Atención a la maternidad: Servicios sanitarios y asociativos**
- **Doble discriminación**
- **Maternidad y calidad de vida**

En cada categoría se realiza una definición del fenómeno de estudio acompañada de los fragmentos extraídos de las transcripciones de cada entrevista. Así mismo, seguido de cada testimonio, aparece el código correspondiente a la informante.



#### 4.1 Concepto de maternidad:

¿Qué es la maternidad para ti? Esta cuestión hace referencia a la percepción que tienen las participantes sobre lo que implica la maternidad para ellas, incluyendo los cambios que hayan surgido en sus vidas tras este nuevo rol, la adquisición de estrategias para el cuidado, la identificación de posibles barreras, tanto físicas como sociales, así como su lucha ante la privación de sus derechos reproductivos y constantes dudas sobre sus competencias como madres.

Por lo general, la mayoría de las entrevistadas referían la complejidad de definir este concepto, la explicación de cada historia sobre la maternidad reflejaba diferentes experiencias con un significado especial para cada madre:

“Yo tenía clara una cosa, yo quería ser madre y mi pareja también quería tener familia. O sea que en principio ahí, estaba todo rodado. El tema era, si se podía o no se podía, el primer planteamiento era ese. Mi discapacidad iba acompañada de mí, no me podía olvidar de ella entonces, ¿iba a poder llevar un embarazo completo o bien, como cualquier otro o no?” **(Madre 1)**

“La verdad es que siempre tuve la decisión clara de que quería ser madre. Las limitaciones, yo creo que también si uno es consciente de lo que tiene y lo que puede, yo creo que también es querer.” **(Madre 3)**

“La idea inicial de los médicos era que no tuviese hijos”, (...) “Un día le dije a uno, ¿tú tienes tres, ¿verdad? Y me dijo: *Ya, porque yo pude, era otra situación.* Y yo le dije, yo también voy a poder.” **(Madre 5)**

Las mujeres reivindican sus competencias y capacidades para llevar a cabo, con éxito, el cuidado de sus hijos, demandando su derecho a ser madre como cualquier otra mujer:

“Yo tengo parte de los medios, claro que no es igual, pero tengo los medios para poder. He criado a uno y tiene 10 años y no le falta ningún cacho, como le digo yo, es un niño totalmente feliz y sano.” **(Madre 1)**

“Para mí, la maternidad implica todo lo que implica la maternidad para el resto del planeta”, (...), En las entrevistas de la adopción te dicen “*El problema es que el niño se te puede ir a la calle, le puede coger un coche,*

*no puedes cogerle en brazos”;* Pero es que yo eso no lo veo un problema, yo lo veo como un reto para mí, un desafío. No lo veo un problema porque a mí no me falla el cerebro, a parte tengo mucha protección y mucho apoyo familiar y de amigos” **(Madre 5)**

Varias de las informantes han realizado iniciativas, como la elaboración de videos o la colaboración en medios de comunicación con el fin de sensibilizar a la población, animar a otras mujeres y normalizar la maternidad en personas con discapacidad, identificada como un tema tabú. Comentan que la sociedad, en general, juzga y cuestiona sus capacidades:

“Te reconocen porque paseas con la silla por la calle, no te conocen más allá. Entonces por desgracia tenemos la manía de juzgar siempre. Yo hice eso por dar a conocer esto, porque a lo mejor hay gente viendo el programa dice que *“vaya pues yo también quiero ser madre, ¿Si ella pudo porque yo no?”*” **(Madre 1)**

“El tema de la maternidad es un tema tabú que no se toca nada, yo creo que si empiezas a buscar maternidad y discapacidad no hay nada, ya no solo lo relacionado con el embarazo en sí, sino la adopción, etc.” **(Madre 5)**

Destaca la historia de una de las participantes que, al igual que las demás, se ha encontrado con dificultades en su proceso de maternidad, en este caso, esta madre tuvo que recurrir a la adopción y con un niño que presenta una discapacidad. La adopción es una alternativa muy compleja, dependiendo de las circunstancias, y en el caso de cursar con una discapacidad esto se ve más agravado todavía. Según lo analizado en los testimonios de las mujeres, en algunas de ellas, el embarazo podía llegar a ser un problema para su salud por lo que el planteamiento de otras alternativas era fundamental para poder llegar a cumplir el deseo de ser madre.

“Que el tema de la adopción ojo, porque si una persona sin discapacidad ya lo tiene complicado, no tengas una discapacidad porque peor aún.” **(Madre 1)**

“Lo de tener otro hijo lo tendría que pensar mucho porque es una situación complicada por qué no sabemos lo que me pasó exactamente y el médico de cabecera me dice que ni de coña, podría ser un riesgo para mi salud.”

**(Madre 2)**

“En mi caso, fueron 3 cesáreas con anestesia general entonces ellos me recomendaban un mínimo de tiempo entre unos y otros.” **(Madre 3)**

“Yo quise quedarme embarazada, ya sabía que era un tema muy difícil o imposible, pero yo, aun así, quise intentarlo. No por nada, sino porque sabía que la adopción, si yo ya tenía complicado lo de una maternidad biológica, la adopción ya era mucho más difícil porque ya partía de una enfermedad que estaba en la lista negra.” **(Madre 5)**

Tener hijos/hijas, según refieren, les aportó seguridad y valentía. El proceso de maternidad descrito por estas mujeres hace referencia a un cambio en sus vidas, que se corresponde también a un cambio en su día a día, en sus responsabilidades y roles. Este fenómeno lo identifican como positivo, a pesar de las barreras o posibles desafíos que se encuentren, sin duda son historias de superación que muestran una lucha constante a favor de los derechos de las mujeres con discapacidad, en relación con la maternidad y la libre vida sexual de estas.

“Entonces fue por eso, todo fue normal, todo fue deseado. Cuando el niño nació yo me vi una mamá más, claro que les pasaría a todas las mamás... madre primeriza.” **(Madre 1)**

“¿Limitaciones? Claro que las tienes, pero yo creo que, en mi caso, siempre tuve un espíritu muy echado para delante. Entonces...a ver no puedes decir “Ai, ai me duele”, claro que te duele, pero lo mismo le pasa a una persona que no tenga ninguna limitación.” **(Madre 3)**

“Es la idea en general que tiene todo el mundo, que somos riquiñas, pero nada, somos personas asexuadas, no tenemos sexo, no tenemos matriz y aparte hay que darle las cosas pensadas porque tampoco tenemos cerebro” **(Madre 5)**

“Una vez el niño en casa, aparece el segundo desafío. Que es, que, si yo tengo una discapacidad, añádele que mi hijo también la tiene” (...), “Sinceramente, a mí me encantan las historias románticas y bonitas y me hubiese encantado decirte que es una historia preciosa con una final feliz, pero es una historia, punto. Pero no es una lucha desagradable, sino que es una lucha diaria.” **(Madre 5)**

#### **4.2 Percepción del desempeño en los cuidados maternos:**

Con la llegada de la maternidad, se produce una transformación en las ocupaciones de estas mujeres, puesto que necesitan involucrarse en nuevas tareas propias del cuidado maternal. Durante los primeros meses, sobre todo, las participantes perciben la necesidad de contar con diferentes tipos de apoyo, la adquisición de nuevas competencias y el planteamiento de diferentes desafíos referentes al cuidado maternal.

Generalmente, las actividades que se ven comprometidas son el vestido y el aseo. El desempeño de las mismas se ve influenciado en relación a las destrezas y capacidad de manejo que presenta cada madre derivado de su discapacidad. Los principales desafíos que identifican dichas madres en el cuidado de sus hijos son, por ejemplo, el manejo en la actividad de ducha debido a las limitaciones que presentan en la fuerza y el agarre, coger en brazos a sus hijos/as por la sobrecarga que supone este esfuerzo o tener problemas para vestirlos/as por la dificultad de colocarles las prendas. Algunos de estos ejemplos se reflejan en los siguientes verbatims:

“Lo que más miedo me daba era bañarlo de 0 a 6 meses por que tenía miedo a que me patinara de los brazos, de mis manos. Mis manos físicamente no están bien y ese era mi miedo.” **(Madre 1)**

“En vestirla”, (...), “Porque tengo afectada la orientación viso-espacial entonces me limitaba muchísimo. Ahora no, que ahora la visto perfectamente, pero al principio sí.” (...) “Mi miedo más bien era a la hora de bañarla porque era muy pequeña.” (...) “. “A ver, yo lo intentaba. La metía en la bañera, pero me la aguantaban para que yo pudiese ducharla.” **(Madre 2)**

En esta misma línea, la maternidad en los primeros meses implica mayor dedicación a los cuidados maternos. La mayoría de las mujeres percibían un mayor apoyo en su entorno más cercano o de ayudas externas como puede ser el papel del asistente personal (AP), reconociendo estas ayudas como fundamentales en la preparación y cuidado de los pequeños sobre todo en la primera etapa del desarrollo.

“El niño iba a piscina y me ayudaba el asistente personal (AP), los vestuarios no están perfectamente adaptados ya que meten a 20 niños juntos y tú necesitas un espacio para poder estar con el tuyo. Entonces, gracias a mi AP yo estaba allí para vestirlo y tal, pero a la zona de duchas lo llevaba ella. Por eso que a mí la asistencia personal me da la vida.”

**(Madre 1)**

“Si me ayudaban, yo empecé poco a poco porque, además, el lado izquierdo yo lo tenía paralizado entonces tenía más fuerza que en el otro. Entonces tenía miedo de lastimarla.” (...) “Mi hija no fue a la guardería. Empezó en el colegio con tres años, yo en esos momentos estaba haciendo el Obradoiro de ayuda a domicilio entonces quien la llevaba al colegio era mi hermana y su madrina.” **(Madre 2)**

“Siempre tuve mucha ayuda por parte de mi hermana, (...), yo no te voy a decir que no me iba con ellos de viaje, tanto con ellos como sola. Siempre se quedaba mi hermana o mis padres, ellos eran jóvenes así que pude contar con su ayuda tanto para bañarlos como para echarme una mano al igual también como su padre que él cocina, los baña, en fin, de todo.”

**(Madre 3)**

“Cuando el niño era más pequeñito, en vez de coger la baja de maternidad, yo me cogí la de paternidad y mi marido la de maternidad porque sabíamos que los 4 primeros meses y más sabiendo que mi hijo iba a necesitar más cuidados (bañarlo, vestirlo, llevarlo en brazos...). Lógicamente yo no podía hacer eso, eso ya lo sabía.” (...) “Los primeros años se dedicó mi marido a los cuidados.” **(Madre 5)**

Cabe destacar el papel del asistente personal (AP) en el cuidado maternal, como es en el caso de una de las madres, la **Madre 1**, lo identifica como un elemento

fundamental para llevar a cabo actividades relacionadas con el cuidado maternal y compaginar las tareas del día a día con la maternidad.

“Yo tengo una asistente personal, que me lo va a buscar y me lo trae, hay ciertas cosas en las que hay limitaciones y, el no conducir es una gran limitación.”

“Gracias a la asistencia personal puedes compaginar el tema de la maternidad porque sino es muy complicado”

“El AP son tus manos y tus piernas y no te va a decir nada, si lo estás haciendo bien o mal y si tú le dejas a una abuela o a un tío... al ser de la familia, la confianza y tal, lo acaban acaparando y a ti no te van a dejar hacer nada.”

“En mi caso, estaba el hándicap de la discapacidad, hasta que yo dije a mi alrededor: eh, tu tuviste tus hijos, tú el tuyo y este es mío y este lo crío yo y lo cuido yo. Necesito ayuda en algunas cosas, sí, pero el AP está para ayudarme a mí”.

#### **4.3 El papel de los hijos/as:**

Esta categoría hace referencia al comportamiento que tienen los hijos respecto a la condición de salud que presentan sus madres. Paralelamente a los cuidados que puedan ejercer las madres hacia sus hijos, en esta situación, también son ellos los que adquieren un rol de cuidadores. Tal y como se menciona en la introducción, esta ocupación es compartida, existe una co-ocupación, en donde los dos miembros participan de manera activa en el cuidado. La mayoría de las madres reconocen que sus hijos son conscientes y maduran antes frente a esta situación, adquieren nuevos hábitos que, en comparación con otros niños, no corresponderían a su etapa de desarrollo.

“Ella dice que como mamá no puede...pero, por ejemplo, ella tuvo una compañera de clase que ya desde bebé su madre tenía discapacidad y esa niña tiene, ahora mismo, 6 años y es que hace todo en casa.” **(Madre 2)**

“¿Sabes lo que creo? Que los niños se adaptan a lo que ven, si ven que no puedes, no puedes. Ellos había cosas que no me pedían, yo no podía y no podía.” **(Madre 3)**

“Los niños son muy inteligentes y lo perciben muy rápido. Cuando eran pequeños si, los podía llevar en un brazo, pero, a partir de ahí ellos sabían que yo me tenía que sentar para tomarlos. ¡Como que lo saben! Porque me llevaban de la manita para que los tomara. “(...) “Ellos ven que hay un problema e intentan echar una mano para solucionarlo.” **(Madre 4)**

Asimismo, refieren que ellas intentan inculcarles unos hábitos que les permitan ser más autónomos debido a que ellas no pueden llevar a cabo todas las actividades que implican los cuidados maternos.

“Mi hijo se sabía vestir, yo lo acostumbré a vestirse y yo le enseñé” (...) “Yo total independencia no la puedo tener entonces, quizás por desgracia, a ellos les inculco eso para que sean más autónomos en general. Mi hijo con 2 años ponía la lavadora, metía la ropa yo le daba la ropa y el la metía que mamá allí no se podía agachar. Entiendes, es algo que ya van viviendo día a día.” **(Madre 1)**

#### **4.4 Productos de apoyo:**

Otro de los aspectos relevantes para el trabajo de investigación era conocer la función y necesidad percibida por las madres acerca del uso de productos de apoyo o ayudas externas para mejorar su autonomía en el cuidado maternal. Respecto a esto, se observa un desconocimiento en general sobre la existencia de productos de apoyo específicos para el cuidado, y se aprecia el interés por impulsar la puesta en marcha de formaciones/talleres o guías que incluyan estrategias y recursos que faciliten el desempeño de esta ocupación. Se les preguntó acerca de si tenían constancia de la existencia de productos de apoyo, y si veían útiles aquellos que pudiesen ayudar a fomentar la autonomía de las mismas.

“Para el cuidado de los hijos específicamente no” (...) “Totalmente, yo creo que eso sería un avance, yo no encontré nada en ese sentido. De esto que te pones a buscar en Internet y, madres con discapacidad no son visibles, las hay, pero no se ven.” **(Madre 1)**

“Si, yo creo que sí, sobre todo al principio” **(Madre 2)**

“Yo sé que hoy existen en el mercado alternativas, que cada vez hay más.” (...) “Yo la silla que tenía la traje de NY y no había miles tampoco. LA

Century de toda la vida, que lo anclas a la silla y listo y te evitas tener que andar cargando o peleándote. “(...) “Si, hombre creo que sería útil porque ¿Cuántas veces no caemos en eso hasta que lo vemos? **(Madre 3)**

“La persona que tiene discapacidad, normalmente, acaba desarrollando estrategias para saber qué es lo que mejor se le ajusta, pero lo mismo hay gente que no lo sabe. Si a ti te lo explican desde los servicios sociales o desde sanidad, probablemente acabes poniéndolos en funcionamiento.” **(Madre 5)**

Pero se han recogido opiniones dispares sobre el uso de estas ayudas, como es en el caso de la **Madre 5**. Ella hizo uso de productos de apoyo en su desempeño y expone otra visión:

“Si, tuve productos de apoyo. Si que es verdad que, una vez que llego mi hijo, me planteo siendo realista ¿Cuántas cosas necesito de verdad para mi vida con una torpeza motriz, para añadirle productos de apoyo que puedan llegar a ser en sí una torpeza? “(...), “A veces, esos productos de apoyo suponen tanto espacio y dedicación o una destreza que yo no tengo, que prefiero prescindir de ellos y pedirle ayuda a otra persona.”

En este mismo caso, se le pregunta si ha optado a la concesión de la ayuda de un asistente personal, teniendo en cuenta que tanto ella como su hijo tienen una discapacidad. Refiere que no puede acceder a la ayuda de un asistente personal, por lo que recurre al apoyo de familiares y de amigos o a servicios de canguraje.

“Mi experiencia es que la gente te ayuda mucho.” (...) “Para mi hay cosas que todavía están a medio gas, yo no estoy valorada de la dependencia, pero mi hijo si, entonces, yo soy la cuidadora de él, pero a mí no se me permite un cuidador porque entonces ya no podría ser su cuidadora.” (...) “No se contempla que una persona con una discapacidad este valorada de una dependencia y tenga a su vez una persona dependiente a su cuidado.”

#### **4.5 Atención a la maternidad: Servicios sanitarios y asociativos:**

Esta categoría hace referencia a la labor de los servicios sanitarios o asociativos que puedan estar implicados en el proceso de maternidad, entre los que se incluyen: terapeutas ocupacionales, médicos y médicas, matronas, enfermeros



o enfermeras, traumatólogos o traumatólogas o servicios de atención a personas con discapacidad, entre otros.

Respecto a este tema no existió un acuerdo por parte de las informantes. Por un lado, algunas protagonistas destacan la profesionalidad y dedicación por parte de los servicios sanitarios y, por otra parte, otras mencionan que han experimentado una inexistente o inadecuada atención.

Asimismo, en las experiencias de la mayoría de las mujeres surgen testimonios en los que su capacidad para ser madres había sido cuestionada en cierto modo por parte de los servicios médicos. Las recomendaciones médicas, el acondicionamiento de los servicios sanitarios o la gestión de estos frente al ámbito de la discapacidad fueron algunos de los ejemplos que indicaron dichas informantes.

Aluden al desconocimiento que muestran los profesionales sanitarios en temas de maternidad y discapacidad:

“Respecto a los servicios sanitarios, yo creo que se les escapa un poco el tema de la maternidad y discapacidad.” (...) “No te animan los médicos porque les viene un paquete grande encima realmente, hay que ser realista.” **(Madre 1)**

“Yo tenía una idea, que por razones ajenas que yo no me busqué...que bueno fue un accidente de coche que le puede pasar a cualquiera. Pero claro, te privan de un montón de ilusiones que tienes tu.” **(Madre 3)**

“Es una seguridad social normal, no mezclan la parte de tener un hijo con la parte de tener una discapacidad. Yo creo que todavía eso no lo entrelazan, como que no lo ven.” **(Madre 4)**

Siguiendo en la misma línea, varias participantes refieren que no recibieron una atención adecuada en ese momento. Fueron cuestionadas por muchos y muchas profesionales de los ámbitos sanitarios y asociativos, llegando a experimentar una sensación de exclusión como es el caso de la **Madre 1**. Puntualiza que, a pesar de que se ha humanizado más la atención a personas con discapacidad sigue existiendo desconocimiento sobre la maternidad y falta de formación que ayude a normalizar esta situación:

“Con mi primer hijo que fue en el hospital X, yo creo que se les escapó totalmente. Como fue programado, me dieron una habitación para mi sola y le quitaron la puerta al baño porque yo no podía acceder. Por eso yo tenía la habitación para mi sola por que el baño no tenía intimidad.” (...) “Mi segundo hijo nació en el nuevo hospital X, y ya fue diferente, tanto las consultas, el trato y la habitación. En este hospital las habitaciones son para todas las mamás iguales, son individuales y adaptadas y te ponían al bebé en las cunas altas como a todo el mundo.” (...) “Ya humanizaron más y creo que para la gente con discapacidad ya es mejor por qué tener una habitación individualizada ya es para todo el mundo, no hay discriminación.”

Comenta que hubo mucha diferencia en la atención entre un embarazo y otro habiendo, a penas, una diferencia de 10 años. Destaca la falta de formación y preparación para la maternidad, teniendo que tomar la decisión condicionada de no darle al pecho a su primer hijo por recomendación de los servicios sanitarios:

“Yo con el grande por mi desinformación y la de las enfermeras, no le di el pecho y es algo que me arrepentí en su día.” (...) “Me dijeron: *No, ya tienes bastante...*”

“Lo que pasa es que yo creo que al primer ginecólogo le vino grande, se asustó, se agobio, hablo con gente de Madrid y me hizo fotos...bueno no sé, un tipo de material que tal. Que yo salí con 3 meses y medio y el con 4 meses me quería ingresar y entubar y yo llevaba un embarazo normal como cualquier otra compañera igual.”

Algunas de ellas constatan que se han sentido cuestionadas y condicionadas por comentarios provenientes de los servicios sanitarios y asociativos sobre sus capacidades para cuidar a sus hijos/hijas.

“¿No? ¿Cómo qué no? Lo de no poder, eso ellos no lo pueden saber. ¿Cómo vas a limitar a una persona? Una cosa es que te aconsejen y te orienten, pero quién mejor que uno mismo sabe lo que puede hacer o no.”

**(Madre 3)**

“Fue duro, porque las idealidades son horrorosas llegando a ser incluso crueles en las entrevistas”, (...), “me ponían en situaciones límites, a veces, hasta surrealistas”. (...) “Ahora optamos a adopción nacional, (...), nos enfrentamos a un nuevo desafío.” (...) “Ahora son más agradables haciendo las entrevistas, porque yo creo que ya se lo demostré todo.”

**(Madre 5)**

Sin embargo, dos de ellas mencionan que se han sentido respaldadas y han recibido ayuda por los profesionales sanitarios, en uno de los casos destaca el papel de la Terapia Ocupacional como principal apoyo en el proceso de maternidad ofreciéndole asesoramiento y dotándole de estrategias para poder llevar a cabo los cuidados maternos de manera autónoma. Es el caso de la **Madre 2**, que insiste en que mejoró mucho más rápido gracias a la labor de la terapeuta ocupacional.

“En la rehabilitación recupere muy rápido, la verdad. Cuando llegue al hospital X no sé cuánto tiempo estuve con sesiones de terapia ocupacional y aparte de eso, mi madre siempre estaba o alguien que viniese conmigo y me ayudase. Mi terapeuta siempre decía que si estaban una hora más podía enseñarles a ellos y así lo podíamos aplicar en casa después. Claro, así avancé mucho más rápido.” (...)” Si, esa ayuda me la dieron cuando fui a Terapia Ocupacional. La chica que me tocó era una maravilla en ese aspecto, no solo se centraba en mí, sino que era la única que me ayudaba en el tema del cuidado.”

En el caso de la **Madre 5**, recalca la importancia que tuvo el papel del reumatólogo en su proceso de adopción, comenta que su implicación fue clave para lograr hacer un buen informe que permitiese validar la adopción:

“Vale ¿y ahora? Porque la adopción no es fácil y para mí es imposible”, (...) “Él me dijo: *yo me comprometo a hacerte el mejor de los informes, (...), voy a poner evidentemente que tienes una enfermedad grave que te limita para muchas cosas, pero voy a hacer mucha referencia a tu fuerza emocional y psíquica.*”

Asimismo, todas las protagonistas coinciden en que no habían recibido información ni asesoramiento específico sobre la maternidad, tanto por parte de los servicios sanitarios como de los asociativos. Mencionan que hubiese sido beneficioso recibir asesoramiento sobre cuidados maternos, uso de productos de apoyo o técnicas para distribuir las cargas como puede ocurrir en los primeros años de sus hijos o hijas.

#### 4.6 Doble discriminación:

Con la llegada de la maternidad, las participantes identifican diversas situaciones de discriminación de acuerdo con su deseo de ser madre o acerca de sus competencias en dicha ocupación. Comentan que esto afectó de manera directa e indirecta a su percepción de la maternidad. Sin embargo, como es el caso de la **Madre 3**, alude que, sí que considera que existen barreras, pero sobre todo que las barreras se las pone una misma.

Esta discriminación proviene, en varias ocasiones, del entorno cercano a las participantes.

“Porque realmente, yo tengo sobrinos de mi edad y han tenido hijos y le dicen: *“Bueno con uno solo nos os quedéis”* y yo tengo una frase que recuerdo que le dije a mi padre: *“Por el carai me dices a mí eso”* y él responde *“O teu é diferente” (Lo tuyo es diferente).*” (**Madre 1**)

“Yo lo intentaba hacer, sin embargo, la pareja que tenía me decía como que *“no lo hagas ya lo hago yo”*. Claro, tú ahora lo ves y era como que no quería que mejorara ¿Sabes? Pero, sin embargo, fui mejorando y fui poco a poco atendiéndole a ella.” (**Madre 3**)

“Fuimos a por el niño, y el miedo de que los chinos me viesen las manos y me dijese trae para aquí el niño.” (**Madre 5**)

En las entrevistas, se les pregunta por la visión que tienen las participantes acerca de si consideran que la sociedad se implica, y valora lo suficiente el derecho que tienen las mujeres con discapacidad de ser madres. Las protagonistas respondieron de manera negativa y manifestaron la necesidad de una mayor sensibilización social con el fin de erradicar la doble discriminación, promover la creación de cursos de formación y asesoramiento a los diversos organismos que se encargan de la atención a la maternidad y, por último, invertir

en investigación y en recursos para dotar de oportunidades a aquellas mujeres con discapacidad que quieran formar una familia.

“Yo a día de hoy, me sigo encontrando gente por la calle que me pregunta que tal los niños, lo típico ¿no? Y yo, bien en la guardería, en el colegio, tal. Y te dicen *“non teñas outro eh filliña”*.” **(Madre 1)**

“La sociedad como que ve a una persona en silla de ruedas o que no tenga brazos ya es *“Ah pues mira, tal”*. Hay casos que pueden compaginar todo, lo estamos viendo, no es algo irreal. Pero sí que hay parte de la sociedad como que creen que no van a ser capaces...pero que cada uno opine lo que tiene en casa, o sea es que te están cortando las alas ¿sabes?” (...) “¿Por qué te van a prohibir ese derecho? Si tú quieres...el derecho lo tiene todo el mundo. ¿Por qué te van a cortar la ilusión de ser madre? Y hay gente, gran parte de la sociedad que sí, que yo veo que te pone como trabas, igual no trabas, pero no lo ve bien.” **(Madre 3)**

“Es que discriminación son esas miradas de desaprobación.” (...) “La palabra que tiene todo el mundo en la boca es: irresponsable.” (...) “Hay gente que me ve con mi hijo y me dice: *Ai! Mira cómo estás y fuisteis a por un niño.*” **(Madre 5)**

Por último, la **Madre 1**, destaca la importancia de la sensibilización. Refiere que es fundamental educar en valores a la población desde la infancia, dado que esto promovería la visión normalizada de las personas con alguna discapacidad y, sobre todo, de que puedan ejercer el rol de madres o padres. Comenta que en el colegio de sus hijos existe una percepción diferente hacía un padre que tiene una discapacidad en comparación con la que tienen hacia ella, exponiendo una situación de doble discriminación:

“La discapacidad a él no le afecta para criar a sus hijos, pero ¿a mi si porque soy la que tiene el derecho a parir? No es la que tiene el derecho de criarlos, porque yo no tengo coche, tengo movilidad reducida, pues mejor o peor, pero los tengo criados.”

Recalca la necesidad de la creación de iniciativas que normalicen la maternidad en las personas con discapacidad:

“Quiero pensar que los tipos de charlas, jornadas de estas educativas en colegios, en institutos y demás si, deberían de hacerse. En colegios ya desde primaria ¿Por qué? Porque yo en el colegio de mi hijo soy yo la única madre que tiene discapacidad que se ve, pero tenemos niños con problemas de autismo y tenemos un papá que está en silla de ruedas por desgracia por un accidente de tráfico, pero claro, la mamá está bien.” (...) “Esto ayudaría a ver la normalidad de que hay más mujeres, más mamás, y poder ver un caso.”

#### **4.7 Maternidad y calidad de vida:**

La escala utilizada con cada participante para medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha sido la EuroQol 5D. Este instrumento permite que la propia persona describa la percepción que tiene sobre su funcionamiento físico, social y mental, así mismo, esta escala puede ser aplicada tanto a la población general como a personas con alguna patología. Al cubrirlo, cada mujer ha realizado una valoración de su estado de salud en cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/ malestar, depresión/ ansiedad) a través de tres niveles de gravedad (Sin problemas, algún problema, problemas graves o severos) y a través de una escala visual analógica (EVA) de 20 cm, numerada del 0-100 <sup>(60,61)</sup>. A continuación, se exponen los datos en la Tabla III, detallándose la información obtenida para cada participante:

**Tabla III: Resultados obtenidos a partir de la escala EuroQol 5D.**

Madre (Perfil EQ-5D-5L)	Movilidad	Cuidado Personal	Actividades cotidianas	Dolor/ Malestar	Depresión o Ansiedad	Valoración del estado de salud (0- 10) *	EQ-5D-5L index value (Pobl. Española)
<b>1 (32231)</b>	Uso de silla de ruedas	Tengo algunos problema s para lavarme o vestirme	Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas	Tengo mucho dolor o malestar	No estoy ansiosa ni deprimida	6	0,613
<b>2 (12121)</b>	No tengo problemas para caminar	Tengo algunos problema s para lavarme o vestirme	No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas	Tengo moderado dolor o malestar	No estoy ansiosa ni deprimida	8	0,794
<b>3 (21221)</b>	Tengo algunos problemas para caminar	No tengo problema s para lavarme o vestirme	Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas	Tengo moderado dolor o malestar	No estoy ansiosa ni deprimida	5	0,761
<b>4 (21222)</b>	Tengo algunos problemas para caminar	No tengo problema s para lavarme o vestirme	Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas	Tengo moderado dolor o malestar	Estoy moderada mente ansiosa ni deprimida	7	0,711
<b>5 (22231)</b>	No usa silla, pero camina con mucha dificultad	Tengo problema s para lavarme o vestirme	Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas	Tengo mucho dolor o malestar	No estoy ansiosa ni deprimida	5	0,631

- Valoración del estado de salud: Siendo 0, el peor estado de salud imaginable y 10, el mejor estado de salud imaginable.

Tal y como se refleja en los criterios de inclusión, las participantes presentan algún tipo de discapacidad física. Los resultados obtenidos en la Tabla III indican en qué dimensiones afecta su condición de salud a su estado de salud y calidad de vida. Una vez analizada la información recogida en la Tabla III, se determina que 80% madres presentan dificultades para caminar, excepto una madre que hace uso de silla de ruedas. Respecto a la dimensión de cuidado personal, el 60% de las mujeres tienen problemas para el aseo. En cuanto a las actividades cotidianas, el 80% tiene algunos problemas para realizar sus actividades cotidianas en las que se pueden incluir los cuidados maternos, y sólo una de ellas indica que no tiene problemas en su desempeño de las actividades de la vida diaria (AVDs). Todas las participantes experimentan dolor o malestar derivado de su discapacidad o lesión, dividiéndose en un 50% con dolor grave y otro 50% con dolor moderado. Los síntomas de depresión y ansiedad sólo son percibidos por una de las mujeres, el 80% no valoran esta dimensión.

Estos resultados muestran que las mujeres del estudio presentan dificultades en su desempeño, siendo el dolor y malestar uno de los principales factores que influyen negativamente en la realización de las actividades de la vida diaria. Es, por tanto, destacable que estas limitaciones afectan en el desempeño de los cuidados maternos, como se recoge en los testimonios de las participantes: la sobrecarga, la dificultad para sujetar y realizar tareas de aseo y vestido de los hijos/as o tener la presencia de problemas en los desplazamientos.

Por último, con relación a la escala visual analógica, los valores obtenidos se encuentran entre el 5 y el 10 (Media= 6,2; SD= 1,3). Esto determina que las participantes valoran positivamente su estado de salud y calidad de vida dado que parten del 5 y se aproximan a tener el mejor estado de salud imaginable.



## **5. Discusión**

El objetivo principal de este trabajo de investigación ha sido identificar y describir las principales barreras y limitaciones a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad física en el cuidado de los hijos, ofreciendo una perspectiva global sobre el fenómeno de estudio que sirva de utilidad para orientar la práctica de la Terapia Ocupacional en este campo.

Se establecieron cinco objetivos específicos que diesen respuesta a los retos que se derivan del objetivo general que plantea la realización de este trabajo de investigación, que se encuentran descritos en el apartado *2.2 de Objetivos*.

Para poder llevarlo a cabo se contó con la participación de cinco madres, con discapacidad física residentes en Galicia y en la comunidad de Madrid. A continuación, se discutirán los resultados obtenidos en el estudio con la información que se ha podido recolectar en la búsqueda bibliográfica sobre los aspectos más relevantes entorno a la maternidad.

### **5.1 Maternidad y discapacidad: Cuestión de derechos.**

Existen determinados factores que se consideran condicionantes del desempeño de las mujeres con discapacidad en los cuidados maternos. Los resultados de este estudio describen una opinión compartida por todas las participantes respecto a la percepción que tiene la sociedad sobre la maternidad y la discapacidad. En la mayoría de los casos, este fenómeno es explicado a través de experiencias de discriminación vividas por estas mujeres. Ser madre cuando se tiene discapacidad es una tarea compleja, que requiere pasar por muchos momentos diferentes, algunos de ellos comunes con el resto de las mujeres sin discapacidad, pero no dejan de ser diferentes. En este sentido, la maternidad es percibida, por muchas de las participantes, como un tema tabú en el que se refleja la falta de transparencia y la falta de información sobre el cuidado maternal ofrecido por parte de mujeres con discapacidad. Esta percepción, concuerda con los resultados obtenidos en el estudio de Schildberger y Zenzmaier (2017), en el que las participantes también experimentaron una falta de apoyo y confianza en sus habilidades maternas, percibiendo una impresión de ser vigiladas, y que la

comunicación con los profesionales de la salud se caracterizaba por una sensación de incomodidad e incertidumbre <sup>(62)</sup>.

Pese a que existen documentos e instituciones que abogan por el cumplimiento de los derechos humanos, reconociendo el derecho que tienen las mujeres con discapacidad a la maternidad, la realidad nos lleva a afirmar que el ejercicio y disfrute de este todavía está lejos de conseguirse <sup>(1,63)</sup>. Las mujeres con discapacidad se ven condicionadas al ejercer su rol de madre hasta el punto de tener que exponer y presentar sus capacidades en el cuidado y manejo de sus hijos/as para ser aceptadas como “madres normales”, llegando a temer, como se refleja en los resultados, a que les negasen la adopción si no cumplían con las expectativas de responsabilidad por parte de las personas en el proceso de adopción.

La idea inicial del estudio, respecto a esta situación de discriminación, era que este fenómeno se podría generalizar a la mayoría de las madres con algún tipo de discapacidad, sin embargo, se ha observado que no todas las participantes perciben este tipo de rechazo. En relación con los resultados obtenidos, son las madres con una discapacidad más visible las que más perciben dicha discriminación de un modo más intenso siendo cuestionadas por su capacidad para el cuidado materno. Las participantes con una discapacidad menos severa, o menos visible, destacan los prejuicios de la sociedad hacia las mujeres con discapacidad y su deseo de ser madres, pero no lo perciben de manera tan directa.

La percepción social de la mujer con discapacidad, de forma general y en relación con sus derechos sexuales y reproductivos, no se suele asociar a la idea preconcebida de que se tiene del rol de mujer y madre, llegando a considerar que son personas asexuadas y sin deseo. El trato infantilizado, a veces, hacia las mujeres con discapacidad da lugar a que no se acepte su decisión y derecho de formar una familia <sup>(1,2,24)</sup>. Como se muestra en el estudio, existen excepciones en las que, por razones de salud, el embarazo podía suponer un riesgo para la madre, sin embargo, esto no impide que puedan acceder a otras alternativas, como es la adopción, para poder tener un hijo/a. Al negárseles esta posibilidad

no solo se vulneran sus derechos, sino que también se imposibilita su inclusión en la sociedad de forma plena.

## **5.2 Estrategias de crianza adaptativas en madres con una discapacidad física:**

Las mujeres participantes experimentaron durante la maternidad un cambio en sus ocupaciones y en su identidad ocupacional. Las experiencias han sido diferentes y únicas para cada una de ellas, contemplando que de esta diversidad de vivencias afloran factores que han influido de forma diferente en el desempeño del cuidado maternal <sup>(38)</sup>.

Los resultados del presente estudio revelan dos estrategias de crianza fundamentales durante la maternidad temprana: la adquisición o modificación de equipos o servicios para el cuidado de los hijos; y la búsqueda de apoyo o ayuda de familiares o amistades. Las necesidades ocupacionales no difieren a las de las experimentadas por cualquier madre, excepto las actividades que describen con mayor dificultad para su desempeño que son las relacionadas con el vestido y el baño, viéndose esta reflejada en los testimonios recogidos en la literatura de Martínez Ríos <sup>(1)</sup>. Muchas de ellas aluden que, si no fuese por el apoyo de familiares o amigos, el desempeño de esta actividad de manera autónoma sería complicado. La familia y la ayuda recibida de terceras personas son un soporte fundamental y relevante para las protagonistas del estudio en la maternidad temprana.

Del presente trabajo se deriva cómo estas mujeres suelen tender a percibir e identificar más fácilmente las dificultades a las que se enfrentan otras madres de su entorno, que las suyas propias. Como ejemplo de esta afirmación extraída de las entrevistas, una de las madres identifica como una dificultad en el cuidado de los hijos/as, refiriéndose al caso de una madre conocida, que no cuenta con la ayuda de familiares o amistades que lleven a su hija a actividades extraescolares, ya que, debido a su discapacidad, no tiene la posibilidad de hacerlo. Sin embargo, la protagonista no considera que ella misma también requiere de la ayuda de su familia para la realización de tareas del cuidado, observándose que ambas no llevan a cabo estas ocupaciones de forma autónoma, sino que requieren de un familiar o una tercera persona.

Por otra parte, los productos de apoyo son identificados como una ayuda una vez que se conoce sobre su existencia. Sin embargo, la única madre que hizo uso de ellos y, aunque no fuesen específicos y adaptados al uso indicado, los percibió más como una carga que como un apoyo. El estudio realizado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad reafirma que la percepción de las mujeres con discapacidad frente a la maternidad mejoraría con la existencia de apoyos, personal especializado en esta materia y el asesoramiento adecuado en productos de apoyo <sup>(64)</sup>. El 45% de las mujeres con discapacidad en el rural que participaron en el citado estudio valoran que las ayudas técnicas son insuficientes, el 34% no dispone de ellas y el 21% consideran que los recursos son suficientes.

### **5.3 Implicaciones para la práctica de Terapia Ocupacional:**

De acuerdo con los resultados obtenidos, las mujeres participantes ponen de manifiesto la necesidad de fortalecer y facilitar el acceso al apoyo y asesoramiento de asociaciones, organizaciones o servicios de salud en lo referente a la atención a la maternidad. A pesar de que algunas de ellas se han mostrado satisfechas con la atención recibida, sobre todo, de profesionales sanitarios, todas las participantes declaran que se les priva de sus derechos y de recibir apoyos y protección en el proceso de la maternidad, demostrando que todavía sigue siendo una cuestión pendiente en la actualidad sin apenas avance <sup>(9,65)</sup>.

Este panorama sugiere que muchas madres con discapacidad no están cubiertas, ni reciben las ayudas necesarias durante la maternidad y que, por tanto, se demuestra que no se están respetando sus elecciones y libertades ocupacionales, dificultando su participación de manera plena en el desempeño de los cuidados maternos, lo que implica una situación de injusticia social y ocupacional <sup>(2,66)</sup>.

Esto adquiere gran relevancia dado que no todas las madres están ejerciendo su derecho a participar en ocupaciones significativas y elegidas por ellas mismas, como es el cuidado de sus hijos, así como el hecho de recibir los apoyos necesarios para involucrarse en dicha ocupación. Las entidades institucionales, los recursos públicos y asociativos con competencia en la materia, deben facilitar y promover el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo y atención

con el fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida diaria, abogando por sus derechos ocupacionales como mujeres y como personas con discapacidad <sup>(2,11,67)</sup>. Se busca que se formen y consoliden alianzas que garanticen una atención de salud materna de calidad e individualizada para cada mujer, respondiendo a las necesidades y desafíos emergentes y fomentando la equidad a través de una cobertura universal, mediante la mejora de instalaciones y la creación de equipos formados por profesionales especializados en esta materia <sup>(68)</sup>.

Siguiendo con lo recogido en el testimonio de una de las participantes del estudio, la figura del profesional de Terapia Ocupacional fue uno de sus principales apoyos durante la maternidad, evidenciando cómo esta disciplina tiene que ser la principal promotora de salud y justicia ocupacional. Hablando de factores facilitadores en el ámbito de la discapacidad y maternidad, el estado y los profesionales sanitarios deben brindar oportunidades para que todas las personas puedan ejercer sus derechos y participar en ocupaciones dentro de su comunidad, dotándole de los servicios y recursos necesarios para poder desempeñarlas de manera óptima, solo así se podrá empezar a hablar de justicia ocupacional <sup>(11,65)</sup>.

Se considera así que la Terapia Ocupacional tiene cabida en los servicios de atención a la mujer y su maternidad, el rol del terapeuta no solo debe estar presente en organismos asociativos, sino que también tiene un papel fundamental atendiendo a la población materno infantil en los recursos socio-sanitarios, específicamente en el área de atención primaria <sup>(23,35)</sup>. Junto con otros profesionales, desde Terapia Ocupacional se apuesta por un abordaje integral de la maternidad durante todo el proceso, desde el embarazo hasta los propios cuidados maternos, siendo el parto y el puerperio los principales focos de interés en la literatura de investigación referente a la maternidad en discapacidad en la actualidad.

Otra competencia de los terapeutas ocupacionales en este ámbito es la adaptación domiciliar y el asesoramiento, en base a su conocimiento, sobre productos de apoyo que faciliten la autonomía de estas madres en su desempeño de las actividades de la vida diaria, en donde se incluyen los cuidados maternos. El estudio de Wint, Smith y Lezzone (2016) diserta acerca

de que la maternidad supone muchos desafíos para las mujeres con y sin discapacidad, al igual que corroboran las participantes de este estudio. Esto provoca que cada madre desarrolle estrategias y adaptaciones de acuerdo con las necesidades que van surgiendo a lo largo de todo el proceso, pero, a veces no son suficientes, especialmente en lo que refiere a los cuidados maternos. Destaca el papel que pueden desempeñar los terapeutas ocupacionales realizando intervenciones basadas en la adaptación de las estancias más utilizadas para la realización de esta ocupación, así como para dotar de productos de apoyo que fomenten una mayor autonomía en el desempeño del cuidado <sup>(35)</sup>.

Por todo lo anterior, se debe tener en cuenta las demandas y necesidades ocupacionales de cada mujer, adaptándose a cada situación dado que, como comenta una de las madres del estudio, no siempre estas ayudas son funcionales.

Ante todo, surgen diferentes cuestiones al respecto: ¿Cómo influiría en las experiencias maternas de las mujeres con discapacidad física, el incluir servicios de atención a la maternidad dentro de la red de recursos y servicios sociosanitarios? ¿Qué beneficios supondría, para la vida materna y su contexto, la intervención de un terapeuta ocupacional durante todo el proceso de la maternidad?

#### **5.4 Limitaciones del estudio:**

En cuanto a las limitaciones del estudio, se remarcen algunos aspectos que han afectado al desarrollo de esta investigación. Cabe mencionar en relación con el número de mujeres participantes en el estudio que, una muestra mayor podría haber enriquecido los datos del trabajo de investigación, pudiendo aportar más información acerca de diferentes experiencias y perspectivas sobre el fenómeno de estudio.

Por otra parte, la situación de pandemia derivada del COVID-19 ha imposibilitado la realización de las entrevistas de manera presencial, así como el hecho de haber tenido una mayor disponibilidad para las mismas. Esta situación de alarma sanitaria y social ha provocado que, tanto las instituciones educativas como los servicios municipales, se hayan visto obligados a permanecer cerrados por lo que el acceso a material bibliográfico y literatura relacionada con este fenómeno

de estudio se ha limitado a los recursos virtuales imposibilitando la consulta de libros o recursos de las bibliotecas.

Una vez analizados los resultados del estudio, se ha determinado que no todas las cuestiones planteadas al comienzo del estudio se han cumplido, objetando si, realmente, las preguntas estaban planteadas de manera que respondiesen a dichas cuestiones.

### **5.5 Futuras líneas de investigación:**

Como nuevas líneas de investigación y aplicación en la práctica clínica de Terapia Ocupacional, este fenómeno de estudio plantea las siguientes propuestas sobre el futuro desarrollo en la atención a la mujer con discapacidad.

- El papel de la Terapia Ocupacional en Atención Primaria permitiría el acompañamiento durante todo el proceso de maternidad, solventando las posibles necesidades emergentes, tanto en el desempeño de los cuidados maternos, como en la integración de la mujer con discapacidad en el contexto socio-comunitario.
- Implicaciones de la intervención del terapeuta ocupacional en las primeras etapas de la maternidad: adaptaciones del entorno, asesoramiento sobre productos de apoyo, estrategias ergonómicas para el desempeño de los cuidados maternos.
- Búsqueda e identificación de recursos asistenciales comunitarios que asesoren y doten de oportunidades y servicios para poder llevar a cabo una maternidad temprana de forma eficaz y lo más autónoma posible.
- Líneas de apoyo y asesoramiento en los cuidados de los hijos/as según las etapas de desarrollo, en el ámbito educativo, laboral y social.
- Programas de empoderamiento e inclusión de las madres con discapacidad en la comunidad.
- Investigación sobre la eficacia de guías específicas en las que se incluyan información y asesoramiento sobre productos de apoyo, estrategias ergonómicas y adaptaciones necesarias que fomenten la autonomía y promuevan la salud en el desempeño de los cuidados maternos, así como la mejora de la calidad de vida dedicada a las madres con discapacidad.

- Indagar cuales son los efectos de la conciliación laboral y familiar sobre la calidad de vida de las madres con discapacidad.



## **6. Conclusiones**

- Las madres protagonistas del estudio recurren a la adaptación y ajuste de las estrategias de crianza, siendo la adquisición o modificación de equipos o servicios para el cuidado de los hijos, y la búsqueda de apoyo o ayuda de personas de su entorno más inmediato, las más demandadas.
- Las principales barreras existentes en la comunidad que interfieren en el desarrollo de los cuidados maternos en mujeres con discapacidad corresponden a la inexistencia de recursos públicos sanitarios y asociativos, técnicos/técnicas profesionales que atiendan a las necesidades de carácter psicoemocional, asistencial y de líneas de asesoramiento específicos en la materia de estudio.
- Los resultados de este trabajo de investigación y la consulta de la literatura relacionada con el fenómeno de estudio muestran que la maternidad es una ocupación significativa para estas mujeres, y que el reclamo de su papel como una madre más dentro de la sociedad es tan lícito como el de cualquier mujer. Sin embargo, esta negación al derecho de formar una familia y decidir sobre sus derechos sexuales y reproductivos desencadena una situación de doble discriminación.
- El análisis de los datos cuantitativos devuelve unos resultados en los que se determina que las madres protagonistas del estudio les otorgan mayor importancia a las dimensiones de movilidad, aseo personal, actividades cotidianas y dolor/ malestar, siendo estas las más afectadas.
- El papel del Terapeuta Ocupacional frente a este fenómeno ofrece la posibilidad de empoderar a las mujeres para mejorar su desempeño ocupacional y calidad de vida, asegurando una práctica basada en el respeto y defensa de los derechos humanos, fomentando así una justicia ocupacional e implementando una intervención individualizada e integral durante todo el proceso de la maternidad.
- Exponer las experiencias de las participantes permite promover un proceso de reflexión sobre la importancia de convivir en una comunidad justa y equitativa.

Tras la búsqueda y contraste de artículos y el análisis de las experiencias de las mujeres participantes se determina que las madres con discapacidad no disponen de recursos y apoyos suficientes que cubran las necesidades emergentes durante la maternidad, exceptuando instituciones asociativas que abogan por los derechos de las mujeres con discapacidad, los servicios de asistencia personal o canguraje que permiten compaginar la vida diaria con los cuidados maternos.

## **7. Agradecimientos**

Gracias a todas las madres participantes por compartir sus experiencias. Sin duda, sois unas valientes y un gran ejemplo para las mujeres que desean adentrarse en el mundo de la maternidad, como muchas habéis dicho: *si quieres, puedes*. Una mención especial para mis tutoras que apoyaron y se implicaron con este trabajo desde el primer momento. Dar gracias a las asociaciones colaboradoras por el interés y el compromiso con este proyecto. Por último, tengo que agradecer el apoyo de mi familia, en especial a mi padre, por la paciencia y por el tiempo invertido, es un orgullo poder seguir aprendiendo de ti.

## **8. Bibliografía**

1. Peláez Narváez A Leonhardt Gallego M. MRB. Maternidad y Discapacidad [Internet]. Cinca. Vol. 1. CERMI; 2009. Available from: [https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Maternidadydiscapacidad\\_cuartaspruebas.pdf](https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Maternidadydiscapacidad_cuartaspruebas.pdf)
2. Esteban Gálvez A. Revisión bibliográfica: Impacto de los estereotipos de género en la vida diaria de las mujeres. Un análisis desde la justicia ocupacional. TOG. 2016;13(24):1–21.
3. Serra M L. Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional. Dykinson. Midac S, editor. Madrid; 2017 [cited 2020 Apr 1]. 140–455 p.
4. Mora C, Cáceres D. Editorial Espacios del género y poder.
5. Duarte Cruz JM, García-Horta JB. Igualdad, Equidad de Género y Feminismo, una mirada histórica a la conquista de los derechos de las mujeres. Rev CS [Internet]. 2016 [cited 2020 Apr 1];n. 18:107–58. Available from: <http://dx.doi.org/10.18046/recs.i18.1960>
6. Vladimir Pons García J, Sánchez Ramos J. Mujeres Con Discapacidad: Una Doble Vía De Discriminación Disabilities Woman: a Double Way Discrimination. 2018;6:69–85.
7. Cárdenas Jimenez. Balance Proceso Reglamentario Ley Estatutaria 1618 DE 2013 [Internet]. 2017 [cited 2020 Feb 6]. p. 6–22. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/ride/de/ps/documento-balance-1618-2013-240517.pdf>
8. Observatorio Estatal de la Discapacidad. Informe Olivenza 2017, sobre la situación general de la discapacidad en España [Internet]. 2017 [cited 2020 Apr 1]. Available from: [www.observatoriodeladiscapacidad.info](http://www.observatoriodeladiscapacidad.info)
9. Victoria Maldonado J. El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Rev derecho UNED. 2013;( 12): 817–33.
10. Morrison J R, Olivares A D VMD. La Filosofía de la Ocupación Humana y el Paradigma Social de la Ocupación. Algunas reflexiones y propuestas

- sobre epistemologías actuales en Terapia Ocupacional y Ciencias de la Ocupación. *Rev Chil Ter Ocup*. 2011;11(2):102–19.
11. Parra-Esquivel EI. Analysis of justice concept in occupational therapy. *Rev Fac Med*. Jul. 2015; 63 (3): 449–56.
  12. Palacios A. El Modelo Social de Discapacidad y su Concepción como Cuestión de Derechos Humanos. *Rev Colomb Ciencias Soc* [Internet]. 2017 [cited 2020 Jul 20]; 8 (1): 14–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.21501/22161201.2190>
  13. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, General comment. Mujeres y Niñas con Discapacidad [Internet]. 2016 [cited 2020 Apr 9]. p. 3(6). Available from: [https://conf-dts1.unog.ch/1SPA/Tradutek/Derechos\\_hum\\_Base/CRPD/00\\_Observaciones\\_generales\\_CRPD.htm#GC3](https://conf-dts1.unog.ch/1SPA/Tradutek/Derechos_hum_Base/CRPD/00_Observaciones_generales_CRPD.htm#GC3)
  14. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situación de Discapacidad. Población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo. [Internet]. 2008 [cited 2019 Nov 27]. Available from: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/I0/&file=01001.px#!tabs-tabla>
  15. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situación de Discapacidad. Población con discapacidad que pertenece a alguna ONG a causa de su discapacidad por edad y sexo [Internet]. 2008 [cited 2019 Nov 27]. Available from: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo4/I0/&file=01001.px#!tabs-tabla>
  16. Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. Convención Sobre La Eliminación De Todas Las Formas De Discriminación Contra La Mujer. *J Chem Inf Model* [Internet]. 2018 [cited 2020 Apr 9];53 (9): 1–9. Available from: <http://historico.equidadmujer.gov.co/Documents/Observaciones-CEDAW-VII-VIII-Informe-Colombia.pdf>

17. Declaración y Plataforma de Acción de Beijing Declaración política y documentos resultados de Beijing. 1995.
18. Mitra M, Smith LD, Smeltzer SC, Long-Bellil LM, Sammet Moring N, Iezzoni LI 4. Barreras para brindar atención de maternidad a mujeres con discapacidades físicas: Perspectivas de los profesionales de la salud. *Disability and health journal*. 2017; 10.
19. Villar F. Informes portal mayores. *Inf Portal Mayores*. 2006; 59: 1–21.
20. Basgol S, Oskay U. Influence of Physical Disability on Pregnancy and Motherhood. *Florence Nightingale J Nursing-Florence Nightingale Hemsire Derg* [Internet]. 2015; 23 (1) :88–95. Available from: [https://apps.webofknowledge.com/full\\_record.do?product=UA&search\\_mode=GeneralSearch&qid=16&SID=D4XDKlqReuTDI9z7PzQ&page=1&doc=2](https://apps.webofknowledge.com/full_record.do?product=UA&search_mode=GeneralSearch&qid=16&SID=D4XDKlqReuTDI9z7PzQ&page=1&doc=2)
21. World Federation of Occupational Therapist. Declaración de Posicionamiento sobre la Terapia Ocupacional centrada en el usuario. 2010.
22. The American Occupational Therapy Association. *Therapy Occupational Framework, Practice*. Am J Occup Ther. 2014;3ed.
23. Arellano VM, Vega MC. Intervención Temprana con Mujeres Embarazadas y sus Hijos desde el Nacimiento hasta los 6 meses de Vida en el Sector Público de Salud. Una Experiencia de Terapia Ocupacional en la Promoción del Desarrollo de los Niños. República Argentina. II Parte:1–20.
24. Pons García JV, Sánchez Ramos. Mujeres con Discapacidad: Una doble vía de discriminación. *Perfiles las Ciencias Soc* [Internet]. 2018;6:pags 69-85. Available from: <http://revistas.ujat.mx/index.php/perfiles>
25. Rosa C, Padín M, Ríos R, Rico P, Adriana C, Álvarez Á, et al. Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 2010;1–92.
26. American Occupational Therapy Association. Marco de Trabajo: Dominio y Proceso 3ª Ed. Am J Occup Ther. 2014;68 (Supplement 1).

27. Amini DA, Kannenberg K, Bodison S, Chang PF, Colaianni D, Goodrich B, et al. Occupational therapy practice framework: Domain & process 3rd edition. Vol. 68, American Journal of Occupational Therapy. American Occupational Therapy Association, Inc; 2014. p. S1–48.
28. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid; 2001.
29. Rhoads L SR. Assistive Technology for Parents with Disabilities: A Handbook for Parents, Families and Caregivers. Idaho, Moscow.; 2003 Aug.
30. Veiguela DR, Álvarez AÁ, Loureda RA, Cela MV, De Rosende Celeiro I. Exploring daily activities and social participation: A study in people with a health condition of the locomotor apparatus. In: Brazilian Journal of Occupational Therapy. Universidade Federal de Sao Carlos; 2018. p. 513–26.
31. Kennedy H, Panko Reis J MM. Take Charge! A Reproductive Health Guide fomr Women with Disabilities. Chicago;
32. Comité Técnico ISO/TC 173. Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología. (ISO 9999:2007). 2007.
33. Spinal Outreach Team. Parenting babies and toddlers: A practical guide to equipment that can help parents with spinal cord injuries. Brisbane, Queensland.; 2017.
34. Mitra M, Smith LD, Smeltzer SC, Long-Bellil LM, Sammet Moring N, lezzoni LI. Barriers to providing maternity care to women with physical disabilities: Perspectives from health care practitioners. Disabil Health J. 2017 Jul 1;10(3):445–50.
35. Wint AJ, Smith DL, Lezzoni LI. Mothers With Physical Disability: Child Care Adaptations at Home. Am J Occup Ther. 2016; 70 (6):7.
36. Cornejo M, Salas N. Rigor y Calidad Metodológicos: Un reto a la Investigación social cualitativa. Psicoperspectivas Individuo y Soc. 2011;10(2):12–34.

37. Garrocho Rangel C SLG. La pertinencia social y la investigación científica en la universidad pública mexicana. *Cienc ergo sum*. 2011;19(1):24–34.
38. Domínguez MM, Rivas-Quarneti N, Gonzalo NG. Yo lo parí y él me dio la vida : estudio de la transición ocupacional vinculada a la maternidad de dos mujeres con trastorno mental. *Cad Bras Ter Ocup*. 2018; 26 (2):271–85.
39. Realización de la maternidad en un mundo deshabilitado: dilemas de la maternidad, la feminidad y la discapacidad: *Revista Internacional de Estudios Cualitativos en Educación*; 22 (1) [Internet]. [cited 2020 Apr 20]. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09518390802581927>
40. Campo M, Sánchez Ramos A. La mujer con lesion medular: sexualidad y maternidad. *Rev Ter Sex y la Pareja* [Internet]. 2003;16:1–12. Available from: <http://www.geishad.org.mx/MUJERCONLESIONMEDULAR.pdf>
41. Luna D, Valenzuela G. Terapia Ocupacional, discapacidad y género: la interseccionalidad como apertura hacia reflexiones pendientes. *Revista Ocupación Humana*; 17. 2017.
42. Delgado K, Gadea S, Gadea WF, Vera -Quiñonez S. Rompiendo Barreras en la Investigación. *UTMACH*. 2017.
43. Beiras A, Cantera Espinosa LM, Casasanta Garcia AL. La construcción de una metodología feminista cualitativa de enfoque narrativo-crítico The construction of a qualitative feminist methodology of narrative-critical approach. 2017;
44. Izcara Palacios SP. Manual de Inestigación cualitativa. 1º ed. Fontamara E, editor. 2014.
45. Graham G. El analisis de datos cualitativos en investigaciones cualitativas. 2012. 199 p.
46. Duque H, Díaz- Granados A. Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando P*. Vol. 15. p. 1-24.
47. Siles González J, Solano Ruíz C, Cibanal Juan L. Holism and Qualitative



- Research within the Framework of the Anthoropology of Complexity. A Reflection on the Methodological Pertinence in Socio- Sanitary and Human Sciences. 2005.
48. Katayama R. Introduccion a la investigación cualitativa: Fundamentos, métodos, estrategias y técnicas; 277. 2014. Available from: <https://educar.ec/jornada/Introduccion-a-la-Investigacion-Cualitativa-Roberto-Katayama.pdf>
  49. Ameijeiras Tuñas S. Percepción de la ocupación en personas mayores del ámbito rural en relación a la jubilación. [A Coruña ]: Universidad de A Coruña; 2014.
  50. Gürtler L, Huber GL. Modos de Pensar y Estrategias de Investigación Cualitativa. LIBERABIT.2007; 13: 37-52.
  51. Benito K. Metodología y posición en el campo: “No vender espejitos de colores.” Andamios.2012; 9 (19): 75–102.
  52. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. [The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale]. Med Clin (Barc) [Internet]. 1999;112 Suppl 1:79—85. Available from: <http://europepmc.org/abstract/MED/10618804>
  53. Boletín Oficial del Estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. Boletín Oficial del Estado [cited 2020 Apr 16]. 2018. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-16673-consolidado.pdf>
  54. Bellido Mainar JR, Berrueta Maeztu, Arrasco Lucero LR. Los principios éticos de la intervención en terapia ocupacional. TOG. 2004;nº1:1–34.
  55. Moreno de la Cruz LM, Cunchillos Barrado A, García Morollón JA, Navarro Eciso P, Ruiz Fernández M, et. al. Código Deontológico de la profesión de Terapeuta Ocupacional. TOG.2009; 6. A Coruña.
  56. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMN – Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos.

- 2013.
57. Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación, biomédica y comportamental. Informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. 1979.
  58. Law M, Stewart D, Lette I, Pollock N, Bosch J, Westmorland M. Instrucciones para el formulario de revisión crítica. Estudios cualitativos [Internet]. 1998. Available from: <https://www.canchild.ca/en/canchildresources/resources/MNGuiaCualiCanada06.pdf>
  59. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Applicability of the Criteria of Rigor and Ethics in Qualitative Research. 2012; Vol. 12.
  60. Herdman M, Badia X, Berra S, Badia X. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. 2001.
  61. Molina RT. La Calidad de Vida, su importancia y cómo medirla. Barranquilla (Col). 2005;21:76–86.
  62. Schildberger B, Zenzmaier C, König-Bachmann M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: A qualitative study. BMC Pregnancy Childbirth. 2017 Jun 26;17(1).
  63. Grue L, Lærum KT. “Doing motherhood”: Some experiences of mothers with physical disabilities. Disabil Soc. 2002 Oct;17(6):671–83.
  64. Observatorio Estatal de la Discapacidad. Las mujeres y niñas con discapacidad en el ámbito rural en España. 2018.
  65. Pastor Palomar N. Reservas a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Rev Electrónica Estud Int. 2019;(37).
  66. Allart Wilcock A. An Occupational Perspective of Health. 2 ed. USA: Salck Incorporated; 2006.

67. WFOT. Terapia Ocupacional y derechos humanos (revisada). 2019.
68. Koblinsky M, Moyer CA, Calvert C, Campbell J, Campbell OMR, Feigl AB, et al. Quality maternity care for every woman, everywhere: a call to action. Vol. 388, The Lancet. Lancet Publishing Group; 2016. p. 2307–20.

## **9. APÉNDICES**

- **APÉNDICE I:** Correo de difusión.
- **APÉNDICE II:** Formulario de contacto.
- **APÉNDICE III:** Cartel informativo.
- **APÉNDICE IV:** Consentimientos informados.
- **APÉNDICE V:** Hoja de información.
- **APÉNDICE VI:** Modelo de entrevista.

## APÉNDICE I



Desde la facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña (UDC) se solicita su colaboración para participar, de manera voluntaria, en un trabajo de investigación llevado a cabo por la alumna de 4º Curso del Grado de Terapia Ocupacional, Laura Carreja Castrege, en el que se abordará el tema **MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD: Experiencias en el cuidado de los hijos/as.**

### ¿Para qué es el estudio?

El objetivo principal de este estudio es identificar y describir las principales barreras y limitaciones a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad física en el cuidado de los/as hijos/as. Se identificarán posibles situaciones de discriminación que limiten y condicionen el derecho de la mujer con discapacidad a ser madre.

### ¿Como participar?

- La participación consistirá principalmente en responder a unas preguntas en las que se puede exponer aquello que consideren importante destacar sobre el tema o aquello que le de visibilización a esta situación.
- Se enviará un cuestionario en el que se recogerán datos acerca de la calidad de vida en el día actual de la persona colaboradora.
- La participación es totalmente **anónima y voluntaria**, puede abandonar si no se siente cómoda o no es de su interés.
- Todos los datos e información recogidos serán confidenciales, se emplearán pseudónimos y serán eliminados una vez terminado el estudio. Se proporcionarán pliegos de consentimiento informado con el fin de que la

persona sea quién autorice todo lo que se va a realizar en el proyecto con respecto a sus datos.

- En el primer contacto con la persona colaboradora se explicará el procedimiento que se va a seguir y se completará la información en el caso que de surjan dudas. Una vez autorizada la participación, la investigadora proporcionará los documentos necesarios y procederá a facilitar una fecha para la realización de una entrevista libre en la que se comentarán diversos aspectos relacionados con el tema de MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD.

### **¿Como contactar conmigo?**

En el caso de necesitar más información sobre el trabajo se puede consultar en el **documento de información al participante** que se envía anexo en este correo o podrán contactar de manera anónima, si se desea, con la investigadora en el correo electrónico: \*\*\*\*\* o en el teléfono: \*\*\*\*\*.

Se le resulta más sencillo, puede **dejar sus datos en el siguiente formulario** y que seamos el equipo investigador las que nos pongamos en contacto con usted:

***Haga click aqui: PARTICIPA!***

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

## APÉNDICE II

Formulario de contacto:
-------------------------

**Investigadora:** Laura Carreja Castrege

**Maternidad y Discapacidad:** *Experiencias en el cuidado de los hijos/as*. Trabajo de Investigación del grado de Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud, UDC.

**Nombre:**

**Dirección de correo:**

**Teléfono:**

**Localización:**

**Edad:**

- Menos de 25 años
- Más de 25 años
- Más de 55 años

**¿Tiene algún tipo de discapacidad física? Podría indicarla:**

**¿Tiene contacto con las Asociaciones ACADAR, COGAMI, CONCEMFE/CEMUDIS u otra relacionada con la atención a la discapacidad? (A nivel estatal o autonómico):**

**Comente si tiene alguna duda sobre el proyecto:**

## APÉNDICE III

# MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN DEL GRADO DE TERAPIA OCUPACIONAL.

Facultad de Ciencias de la Salud, UDC.

# Ánimate, colabora y cuenta tu experiencia!!

**BASTA YA** de prejuicios y  
limitaciones!

Para más información, contacte con:

Laura Carreira Castrege

tlf: 639674206

e-mail: laucarrejacastrege@gmail.com

Con la colaboración  
de:



UNIVERSIDADE DA CORUÑA



CEMUDIS





## APÉNDICE IV

### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: “*MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD: EXPERIENCIAS EN EL CUIDADO DE LOS HIJOS.*”

Yo, \_\_\_\_\_

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: **Laura Carreja Castrege (estudiante con rol de investigadora)** y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias.
- Comprendo que mi participación es **voluntaria**, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto me repercuta.
- **Accedo** a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

***Una vez terminado el estudio, acepto que los DATOS recogidos sean ELIMINADOS:***

- SI
- NO

Fdo.: La participante.  
el consentimiento

Fdo.: La investigadora que solicita

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA GRABACIÓN EN AUDIO DE LA ENTREVISTA**

TÍTULO: *“MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD: EXPERIENCIAS EN EL CUIDADO DE LOS HIJOS.”*

Yo \_\_\_\_\_, doy mi consentimiento a la investigadora **Laura Carreja Castrege** para el uso y la grabación en audio de mi persona durante la entrevista para el estudio de investigación con el título: **“MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD: Experiencias en el cuidado de los hijos”**. Dichas grabaciones solo podrán ser escuchadas por la estudiante/investigadora, una vez finalizadas la transcripción de estas serán eliminadas.

Fdo.: La participante.

Fdo.: La investigadora que solicita el consentimiento

## APÉNDICE V

### **HOJA DE INFORMACIÓN PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** “*MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD: EXPERIENCIAS EN EL CUIDADO DE LOS HIJOS.*”

**INVESTGADORA:** Laura Carreja Castrege.

**DIRECTORAS:** Thais Pousada García y Jessica Garabal Barbeira.

**CENTRO:** Facultad de Ciencias de la Salud. Grao en Terapia Ocupacional, Universidad de A Coruña (UDC).

Este documento tiene por objetivo facilitarle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio será realizado en colaboración con la Asociación de Mujeres con Discapacidad de Galicia (ACADAR) y la Confederación Gallega de Personas con Discapacidad (COGAMI) en el ámbito autonómico y, a nivel estatal, con la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Órgánica (COCEMFE) y Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad (CEMUDIS).

Si decide participar en este proyecto, debe recibir información personalizada de la estudiante con rol de investigadora, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede consultarlo con otras personas y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria y anónima**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no le afectará de ningún modo.

#### **¿Cuál es la finalidad del estudio?**

Este estudio tiene como finalidad conocer las experiencias y necesidades que perciben las mujeres con discapacidad física en el proceso de maternidad, así como identificar cualquier situación de discriminación o rechazo por su condición. En concreto, aquellas que surgen en el cuidado de los hijos (accesibilidad, recursos, materiales, ayudas, etc.). El propósito es analizar las demandas recogidas y poder proporcionar herramientas que faciliten el cuidado y las ocupaciones principales que implican la maternidad.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Usted es invitada a participar porque cumple con los criterios descritos en la metodología del estudio que sirven para seleccionar a la población que dará respuesta al interrogante de la pregunta de investigación. Los criterios descritos corresponden a:

- Ser mujer
- Tener una discapacidad física
- Haber sido madre
- Tener una edad comprendida entre los 25 y 55 años
- Tener contacto con las asociaciones de ACADAR, COGAMI o alguna asociación relacionada con la causa
- Residir en España

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación consiste en responder una serie de preguntas que serán dirigidas por la estudiante y, posteriormente, cubrir un cuestionario relacionado con la calidad de vida enviado a través de un enlace online. En estas dos propuestas, es libre de aportar los comentarios y/o experiencias que considere oportunas y de interés para el estudio de investigación.

El equipo investigador grabará en audio las preguntas y contestaciones que surjan en las entrevistas, eliminando aquellos datos que puedan identificar a las participantes al finalizar el estudio. Una vez realizado este proceso, se destruirán todas las grabaciones garantizando así el anonimato de las personas que hayan participado en este.

Su participación tendrá una duración total estimada de aproximadamente de 2 horas en todo el proceso (entrevistas y cuestionario).

El investigador puede decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación. En todo caso se le informará de los motivos de su retirada.

### **¿Qué molestias o inconvenientes tiene?**

Su participación en este estudio NO implica riesgos asociados. El único inconveniente que pueda surgir es el tiempo que pueda destinar a la realización de las entrevistas, así como la no disponibilidad para desplazarse en caso de precisar su participación en otro lugar lejano a su residencia.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que usted obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o estudiados sobre las limitaciones a las que se enfrentan las personas con diversidad funcional en la situación de la maternidad.

Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

### **¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas si el trabajo de investigación es validado por la comunidad universitaria, en ese caso, no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de las participantes.

### **Información referente a datos:**

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, del 5 de Diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

La estudiante que desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos pudiendo contactar con esta a través de los siguientes medios: correo electrónico:

\*\*\*\*\*/ Tfno.: \*\*\*\*\*.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

- **Seudonimizados** (Codificados), la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permita saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos, usted puede dirigirse a la alumna con rol de investigadora a través de los medios de contacto indicados previamente.

Así mismo, usted tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, cuando considere que alguno de sus derechos no haya sido

respetado. Al terminar este estudio, y conforme a la normativa, sus datos serán destruidos.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

No existen intereses económicos en este estudio, usted no será retribuido por participar.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Ud. puede contactar con Laura Carreja Castrege en el teléfono \*\*\*\*\* y/o correo electrónico \*\*\*\*\*.

**MUCHAS GRACIAS POR SU ATENCIÓN Y COLABORACIÓN**

## APÉNDICE VI

### **GUIÓN DE ENTREVISTA**

#### **Cuantitativas**

- Edad
- Pareja/estado civil
- N° de hijos (edades)
- Residencia (rural o urbana)
- Núcleo familiar
- Años con el diagnóstico (¿ya tenía la discapacidad cuando tuvo a sus hijos?)
- Trabaja/ estudia

#### **Cualitativas**

- ¿Qué significa para usted el concepto de “maternidad”? Identifique sus principales fortalezas y dificultades que influyan en el desempeño de los cuidados maternos.
- ¿Cómo ha cambiado su vida desde la maternidad? ¿Cómo se sintió ante estos cambios?
- ¿Ha recibido o recibe apoyo/ ayuda de 3ª personas en el cuidado de sus hijos? ¿Podría describir como esa ayuda?
- ¿Cuál considera que es la actividad (vestido, alimentación o aseo) en la que más dificultades experimenta al realizarla en el día a día vinculada al cuidado de sus hijos?
- ¿Cómo valoraba su capacidad para el cuidado de los hijos previamente a tenerlos? Una vez que supo el diagnóstico, ¿Se planteó posibles dificultades para ser madre en un futuro?
- ¿Ha experimentado rechazo o negativa por parte de personas por su intención de ser madre? En su entorno más cercano, ¿Se ha sentido apoyada y motivada o ha sentido rechazo?

- ¿Podría describir cómo ha sido el proceso de cuidado en su salud maternal antes, durante y después del embarazo? ¿Considera que ha tenido una atención especializada?
- ¿Cómo valoraría la información, asesoramiento o estrategias proporcionados por parte de los servicios sanitarios en el cuidado de los hijos que le ayudasen a facilitar su autonomía en esta tarea?
- ¿Conoce alguna institución o recurso (asociación/servicio sanitario) al que recurrir en caso de tener dudas o necesidades de información sobre el cuidado?
- ¿Conoce la existencia de los productos de apoyo (PA)/ayudas técnicas? ¿Sabe si existen productos de apoyo para el cuidado de los hijos?
- ¿Le parecería útil poder consultar una guía de apoyo en la que se recogiesen aquellos aspectos más destacados sobre el proceso de maternidad en el caso de tener alguna duda en el cuidado como consecuencia de tener un tipo de discapacidad?
- ¿Considera que la sociedad le da el valor y se implica lo suficiente en el reconocimiento de que una mujer con discapacidad tenga derecho a ser madre y que lo pueda llevar adelante? ¿La comunidad apoya y pone a disposición herramientas o recursos que faciliten esta situación?
- Para finalizar, ¿Hay algo que desee añadir o comentar acerca de este tema?